

Coneixement i actituds respecte al document de voluntats anticipades en un centre residencial per a persones grans

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

Núria Gallart Guivernau¹

ORCID: 0000-0003-4652-8890

Recepció: 10/06/21. Revisió: 16/07/21. Acceptació: 13/09/21

Per citar: Gallart Guivernau, N. (2021). Coneixement i actituds respecte al document de voluntats anticipades en un centre residencial per a persones grans. *Revista de Treball Social*, 221, 11-28. <https://doi.org/10.32061/RTS2021.221.01>

Resum

En aquest estudi es pretén analitzar el grau de coneixement del document de voluntats anticipades (DVA) que tenen els treballadors i els residents d'un centre residencial per a persones grans, i la seva actitud cap a aquest document. Per fer-ho, es proposa una aproximació teòrica a conceptes relacionats amb el DVA: la prevalença, la utilització, el coneixement i l'actitud cap a aquest document per part del personal assistencial i el rol del treball social en aquest aspecte. Es dissenya el marc metodològic a través d'entrevistes a diversos professionals del centre residencial i d'un grup de discussió amb la participació de residents del centre. També participen en l'estudi, a través d'entrevistes, professionals de l'àmbit d'acció socioeducativa en gent gran, persones externes que es consideren referents en aquest terreny. L'anàlisi dels resultats posa en relleu el desconeixement del DVA per part dels professionals i residents del centre, tot i que hi tenen una actitud positiva, i la necessitat expressada per tots dos col·lectius de formació en aquest àmbit i de la incorporació del DVA al centre residencial com un aspecte determinant en la gestió del dret a morir dignament.

Paraules clau: Gent gran, document de voluntats anticipades, treball social, entorn residencial, mort digna.

¹ Grau en Educació Social i Treball Social (Universitat de Lleida), Màster Interdisciplinari en Atenció Integral a la Cronicitat (Universitat de Barcelona). Treballadora social al servei d'urgències de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. nuria.gallart.guivernau@gmail.com

Abstract

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

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

1. Introducció

En el camp de la medicina es comença a donar importància a les decisions del pacient i a la seva autonomia, que es consideren valors essencials de la persona, i per fer-ho cal tenir presents els valors i desitjos del malalt, sobretot en les decisions que es prenen al final de la vida, ja que aquestes afecten els valors bàsics de la persona i els seus drets fonamentals.

Actualment, ens trobem davant de grans avenços científics i tecnològics que fan possible mantenir la vida d'una persona més enllà del seu procés natural a través de tecnologies de suport vital, però s'ha de tenir en compte que aquests avenços allarguen la vida de forma artificial, fet que en situacions irreversibles pot implicar un augment de l'agonia. És per això que cal acceptar que tothom té dret a posar límits a qualsevol actuació que s'efectuï sobre ell mateix, i que totes les persones tenen dret a anticipar aquestes voluntats perquè es tinguin en compte quan no es puguin expressar personalment (Velasco i Rayón, 2016). En aquest context és on s'inicia la idea de les voluntats anticipades com un dret per exercir l'autodeterminació en moments de pèrdua de decisió i d'autonomia.

El testament vital, o voluntats anticipades, neix als Estats Units l'any 1914, quan s'estableix el dret a l'autonomia del pacient, i arriba al punt de màxim desenvolupament als anys 70 amb el naixement de la bioètica. Davant del desenvolupament de tècniques mèdiques sorgeix la necessitat de crear un document que permeti expressar de forma anticipada la voluntat de negar-se a rebre un tractament quan sigui necessari. Per donar la possibilitat de decisió al pacient va néixer el document de voluntats anticipades (Saralegui et al., 2004). Posteriorment, l'any 1990, arran de la poca utilització del document, es va crear la Patient Self-Determination (PSDA), una iniciativa que volia incrementar la participació dels pacients en la presa de decisions clíniques, i es va plantejar un canvi en la implantació del document. En aquest sentit, les voluntats anticipades es van incorporar com un procés on es valoren les voluntats expressades com a base de la comunicació entre pacient, família i equip sanitari, amb la finalitat que aquestes decisions quedin recollides en la història clínica o social de la persona, o en un DVA (tot i que aquest darrer no sigui necessari amb aquesta nova visió).

Segons la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, el document de voluntats anticipades (DVA) és un document adreçat al metge responsable, segons el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions que cal seguir quan ella es trobi en una situació en què les circumstàncies no li permetin expressar personalment la seva voluntat. Dins del document també es pot designar un representant que exerceixi com a interlocutor vàlid amb l'equip sanitari, perquè substitueixi la persona signant en el cas que la seva voluntat no estigui escrita.

2. Plantejament teòric

2.1. El DVA a Espanya i a Catalunya

Els drets del pacient com a protagonista de les relacions assistencials porten a la llei estatal 41/2002, de 14 de novembre, coneguda com a Llei d'autonomia del pacient o Llei bàsica. Té l'objectiu de reforçar i donar prioritat al dret d'autonomia i autodeterminació del pacient i regula el consentiment informat de les voluntats anticipades. En aquesta llei s'estableix el dret a negar-se a rebre tractament si hi ha una constància per escrit que així ho consigni i estableix l'obligació dels professionals sanitaris de respectar les decisions que el pacient pren de forma conscient i voluntària.

A escala catalana, ens regim per la Llei orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya, on a l'article 20.2 consta el següent:

Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics (...), que han d'ésser respectades (...) pel personal sanitari.

També per la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, on a l'article 8 es reconeix el DVA com un document legal, i pel Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades.

2.2. Coneixement i actituds dels professionals respecte al DVA

Una de les barreres determinants per a l'ús del document de voluntats anticipades és el desconeixement dels professionals, tot i que tenen el deure legal d'acceptar els documents, inscriure'ls, tenir-los en compte en les decisions, oferir informació per elaborar el pla i dialogar sobre el contingut del document (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010). És evident que el fet que l'equip mèdic aconselli redactar el DVA en fomenta la formalització, però s'evidencia que la discussió s'efectua amb poca freqüència (Mouton et al., 1997).

L'estudi d'Aguilar-Sánchez et al. (2018) determina que el coneixement dels professionals sobre el document a l'Estat espanyol és escàs: només el 55,9% dels sanitaris enquestats coneixia el DVA i tant sols el 22,2% afirma haver-lo llegit. Segons Bachiller (2004), un 60% dels professionals sanitaris coneixen el document de manera superficial, el 30% no coneix la legislació sobre el document i només un 10% estan informats de manera completa sobre aquesta qüestió. A més, consideren que no estan prou capacitats per orientar el pacient cap a la redacció del DVA (Hildén et al., 2004).

Actualment, la comunicació entre l'equip mèdic i els pacients es basa en el respecte i la participació dels pacients en els processos de salut pròpia. S'ha demostrat que aquest tracte porta a estats de salut més positius i a una adherència més gran al tractament (Martínez, 2007). També que les habilitats socials i de comunicació de l'equip mèdic influeixen en l'aplicació de models clínics que propicien les converses entre pacients i metges en totes les fases de la malaltia.

2.3. Rol del treball social en la planificació de les voluntats anticipades

Seguint a Luptak (2004), la teoria i la pràctica de la disciplina del treball social n'indiquen una forta relació amb el suport a persones i a famílies en la planificació de l'atenció al final de la vida.

En aquest sentit, Bern-Klug et al. (2001) identifiquen els rols que tenen els treballadors social en el suport al final de la vida: treballen amb persones que es troben en la darrera etapa vital i amb els seus familiars amb aspectes relacionats amb valors, suport emocional, presa de decisions i acompanyament al dol; treballen en equip amb altres professionals de la salut; vetllen perquè el pronòstic mèdic quedi integrat en el context social; ajuden els pacients perquè es respectin les seves decisions, preferències i drets; i són un suport per al pacient i per a la seva família per comunicar el dolor i els sentiments, ajudant així a seguir un procés de mort digna. Segons l'autor, la plena integració del treball social com a peça valorada i respectada de l'equip interdisciplinari és indispensable per a la correcta intervenció amb persones en situació de final de vida i amb la seva família.

Segons Colom (2008), el paper del professional del treball social va més enllà del suport en l'elaboració del DVA i considera fonamental la tasca des d'aquesta professió per tal de garantir els drets dels pacients i encarar el document des d'una perspectiva social que tingui en compte les relacions familiars i afectives, les limitacions de diagnòstic, la participació en les cures, la comunicació de notícies, el suport a la família i l'entorn i en la reorganització familiar que això pot suposar. A més, els treballadors socials poden ser, en la majoria dels casos, un recurs idoni per enfrontar-se amb els problemes ètics i amb les decisions durant processos d'atenció anticipada en l'envelliment i mort (Luptak, 2004). Segons Colom (2008), el suport social és bàsic en les situacions de final de vida, i cal tenir en compte que aquest suport té una càrrega important de presa de decisions davant de situacions de darrers dies de vida.

2.4. El DVA en les persones grans

Segons Batchelor et al. (2017), el procés de planificació de les voluntats anticipades hauria de començar de manera prèvia a un ingrés residencial, desenvolupant-se en un entorn comunitari. Tot i això, els autors exposen que el coneixement de la planificació de voluntats anticipades a la comunitat és escàs, per la qual cosa les persones grans no es plantegen redactar-lo fins que necessiten una atenció social o residencial.

Segons els autors, els serveis residencials per a persones grans exerceixen un paper clau en dialogar amb els residents sobre els seus valors i les seves preferències de manera independent a les seves capacitats, i involucrar la família en aquests diàlegs; facilitar la planificació anticipada de decisions; i garantir l'intercanvi d'informació amb els serveis d'atenció mèdica referent als valors i preferències de les persones.

Segons el Comitè de Bioètica de Catalunya (2010), el DVA es basa en el respecte a l'autonomia de la persona i és una eina per exercir-la quan es presenta una situació de vulnerabilitat. La mort està associada a importants dilemes ètics i les decisions respecte a aquesta fan referència al valor de la vida i de la dignitat. Hem de tenir en compte que el principi de dignitat va íntimament relacionat amb el principi d'autonomia personal i que s'han de respectar les decisions que cada persona pren. Per tant, cal considerar el DVA com una eina d'intervenció i de prevenció de maltractament, de coneixement, d'informació i de respecte de drets de les persones grans.

3. Plantejament metodològic

L'objectiu de la investigació és determinar si els professionals i residents d'un centre residencial per a persones grans coneixen o no la funcionalitat del document de voluntats anticipades (DVA). També pretén identificar els factors que indiquen el coneixement o no del DVA al centre, les actituds i creences dels professionals i residents al voltant d'aquest document i analitzar el rol del treball social en la divulgació del DVA i l'acompanyament a l'hora de formalitzar-lo.

Autors com Taylor i Bogdan (1987) refereixen que la investigació qualitativa és flexible i entén el context i les persones des d'una perspectiva holística i humanista. Així, es determina que és la metodologia més adient en l'estudi. A més, en el camp sociosanitari, Hanzeliková (2016) afirma que aquesta metodologia és especialment adequada per conèixer els valors, les creences i les actituds de la població, fet que és l'objectiu que persegueix l'estudi dut a terme.

La present investigació s'ha desenvolupat, en primer lloc, a través de l'entrevista com a instrument de recollida de dades dels professionals i agents referents en l'àmbit a estudiar, i en segon lloc a través de la tècnica metodològica del grup de discussió aplicat a un grup de residents del centre.

La població de referència són els professionals del centre residencial, que compta amb 92 professionals en la seva totalitat i els 109 residents del centre. La població diana són els residents d'entre 70 i 97 anys, sense deteriorament cognitiu o amb deteriorament cognitiu lleu, escollits de manera conjunta amb l'equip tècnic del centre, amb qui s'ha utilitzat la tècnica de grup de discussió, i també 15 representants de la majoria de les professions del centre (professionals amb un mínim de sis mesos treballats al centre) a qui s'ha entrevistat de manera individual. D'altra banda, s'han

escollit dues persones que es consideren referents en aquest àmbit i en el DVA per integrar-ne la visió i el coneixement en l'estudi.

En relació amb l'entrevista, s'ha seleccionat la tipologia d'entrevista d'investigació social en versió no directiva. Aquesta entrevista és un instrument de disseny propi que consta de 15 preguntes referents al coneixement i opinió dels professionals sobre el DVA i a com la seva professió pot contribuir a l'extensió i formalització d'aquest document dins del centre residencial.

Pel que fa al grup de discussió, Barbour (2013) defineix què s'utilitza com a mitjà d'expressió de creences i valors socials a través de les preguntes d'investigació que sorgeixen dels objectius de l'estudi. Es considera que el grup de discussió és una eina molt útil per al tractament de temes considerats sensibles socialment, i a més dona veu a preocupacions no expressades fins al moment, fets pels quals s'ha decidit fer servir aquest mètode d'investigació.

En l'estudi, el grup de discussió està compost per cinc residents i dues assistents de centre de dia amb deteriorament cognitiu lleu, quatre de les quals no han fet el document de voluntats anticipades. Les persones se situen entre els 77 i els 97 anys, el sexe majoritari és el femení. De les persones participants, tres tenen reconegut el grau I de dependència, la resta no té reconegut cap dels graus. Pel que fa a l'estat civil, totes les persones participants són vídues.

Cal tenir en compte que la investigació es presenta amb un biaix de selecció, ja que la mostra escollida es limita a conèixer la visió d'un col·lectiu concret i no una imatge real del coneixement del DVA en tots els professionals i residents del centre, fet que s'ha descartat perquè s'ha considerat inassolible.

Durant l'anàlisi de resultats per a cada professional entrevistat es crea un acrònim a partir de la seva professió, el sexe (D, H) i un número sobre el nombre de persones amb les mateixes característiques (001/002). De la mateixa manera, es genera un acrònim per a cada persona del grup de discussió amb les dues primeres lletres del nom propi, l'edat i el sexe. La recollida i explotació de dades parteix de la conducció i transcripció de les entrevistes i grup de discussió, posteriorment analitzades mitjançant el paquet software Atlas.ti per tal de comparar, codificar, connectar categories i construir la teoria. Es pot observar en les següents taules les variables d'estudi, amb les corresponents preguntes en les entrevistes i grup de discussió.

Coneixement i actituds respecte al document de voluntats anticipades en un centre residencial per a persones grans

Taula 1. Variables de l'estudi per als professionals / entrevistes

	ID	NOM	TIPUS	CATEGORIES	PREGUNTA	RECOPIACIÓ
Dades personals	1	Sexe	Dicotòmica	Dona/Home	-	Indirecta
	2	Estudis	Qualitativa nominal	Categoria professional	Quin paper creu que juga la seva professió en les voluntats anticipades, la divulgació i la formalització d'aquestes?	Indirecta i directa
Coneixement i opinió del DVA	3	Coneixement de l'existència del DVA	Qualitativa nominal	Oberta	Quina informació té respecte al document de voluntats anticipades?	Directa
	4	Coneixement de la utilitat del DVA	Dicotòmica	Sí/No	Coneix el funcionament, la utilitat i la formalització d'aquest document? Quin creu que és el perfil majoritari de les persones que formalitzen un DVA?	Directa
	5	Coneixement de la legalitat del DVA	Dicotòmica	Sí/No	Quina informació té respecte a la legislació vigent referent a les voluntats anticipades?	Directa
	6	Coneixement del DVA en residents	Dicotòmica	Sí/No	Té informació sobre si algun resident del centre (...) ha formalitzat les seves voluntats anticipades? Creu que és necessari saber si les persones residents l'han formalitzat o no?	Directa
Opinió	7	Opinió del DVA	Qualitativa nominal	Oberta	Quina opinió té sobre les voluntats anticipades?	Directa
	8	Saber el DVA dels residents	Qualitativa nominal	Sí/No	Per què creu que és necessari saber si les persones residents l'han formalitzat o no?	Directa
	9	Converses sobre voluntats	Dicotòmica	Sí/No	Ha tingut converses amb residents i familiars de residents sobre les seves voluntats anticipades?	Directa
	10	Factors de desconeixement	Qualitativa nominal	1. Tabú 2. No competència 3. No informació	Quins factors creu que han incidit en el (des) coneixement del DVA al centre?	Directa
Equip	11	Moment idoni per proposar el DVA	Qualitativa nominal	1. Ingrés 2. Primers dies 3. Quan es consideri oportú 4. Quan ho consideri el resident	Quin creu que és el millor moment per plantejar aquesta qüestió a residents i familiars? Creu que es pot viure de manera diferent el procés de dependència i de mort si la persona afectada ha verbalitzat o escrit les seves voluntats anticipades o si no ho ha fet?	Directa
	12	Necessitat d'incorporació del DVA al centre	Dicotòmica	Sí/No	Veu necessari que el centre incorpori la difusió i coneixement del DVA entre professionals i residents? Per què? Què creu que aportaria de positiu el coneixement del DVA als professionals i residents del centre? I de negatiu?	Directa

Font: Elaboració pròpia.

Taula 2. Variables de l'estudi per als residents / grup de discussió

	ID	NOM	TIPUS	CATEGORIES	PREGUNTA	RECOPIACIÓ
Dades personals	13	Sexe	Dicotòmica	Dona/Home	-	Indirecta
	14	Estat civil	Qualitativa nominal	Casat/da, solter/a o vidu/vidua	-	Indirecta
	15	Edat	Qualitativa ordinal	Entre 70 i 100 anys	-	Indirecta
	16	Registre del DVA	Dicotòmica	Si/No	-	Indirecta
	17	Haver estat cuidador	Dicotòmica	Si/No	-	Indirecta
	18	Grau de deteriorament cognitiu	Qualitativa ordinal	Lleu, moderat, greu	-	Indirecta
Coneixement	19	Coneixement de l'existència del DVA	Dicotòmica	Si/No	Quina informació prèvia tenia sobre el DVA? Ha parlat alguna vegada sobre com li agradaria ser tractat en cas de tenir una malaltia greu i no poder prendre decisions per si mateix? Coneixen alguna persona que l'hagi formalitzat?	Directa
	20	Coneixement de la utilitat del DVA	Dicotòmica	Si/No	Creu que el DVA té validesa legal?	Directa
	21	Coneixement de la legalitat del DVA	Dicotòmica	Si/No	Creu que el DVA té validesa legal?	Directa
Opinió	22	Opinió del DVA	Qualitativa nominal	Oberta	Quina opinió té sobre les voluntats anticipades? Creu que es pot viure diferent el procés de dependència i de mort si la persona afectada ha verbalitzat o escrit les seves voluntats anticipades o si no ho ha fet?	Directa
	23	Importància de formalitzar el DVA	Qualitativa nominal	Grau d'importància	Després de la informació rebuda referent al DVA, creu que seria important fer-lo? Creu que el podria necessitar en algun moment de la seva vida?	Directa
Centre	24	Converses sobre voluntats	Dicotòmica	Si/No	Ha parlat amb els professionals de la residència sobre les seves voluntats? Li agradaria tractar aquest aspecte amb algun professional de centre? Amb qui ho faria?	Directa
Equip	25	Ajuda de professionals	Dicotòmica	Si/No	Creu que els professionals de la residència el podrien ajudar amb l'elaboració del DVA en cas de fer-lo?	Directa
	26	Necessitat d'incorporació del DVA al centre	Dicotòmica	Si/No	Veü necessari que el centre incorpori la difusió i el coneixement del DVA entre professionals i residents? Per què? Què creu que aportaria de positiu el coneixement del DVA als professionals i residents del centre? I de negatiu?	Directa

Font: Elaboració pròpia.

3.1. Consideracions ètiques

Pel que fa a les consideracions legals, es declara que s'han respectat tots els drets d'autor mitjançant referències bibliogràfiques de la documentació consultada.

Tenint en compte el procediment per garantir el respecte del principi d'autonomia dels participants, s'entreguen còpies del document de consentiment informat i drets d'imatge, juntament amb un breu resum de l'estudi. La participació és de caràcter voluntari i pot ser revocada en qualsevol moment. Les dades recopilades són confidencials, tenint en compte la Llei orgànica 3/2018, de protecció de dades.

Pel que fa als principis de bioètica de Beauchamp i Childress (1979), cal destacar que en el present estudi es respecta l'autonomia, la no-maleficència, la beneficència i la justícia com a principis bàsics. Que es promouen els drets individuals de les persones, la protecció i el respecte a aquestes, i que davant d'un conflicte ètic se seguiran els principis establerts en el codi deontològic del treball social, sempre que no repercuteixin de manera negativa en les persones participants.

Cal tenir present que, en l'estudi, l'ètica és un aspecte a tenir en compte durant tot el procés d'elaboració. En aquest sentit, segueix els principis implícits en el DVA, com ara el respecte a l'autonomia, a la llibertat, a la competència i a la capacitat de prendre decisions de les persones i al dret a la dignitat tant de la vida com del procés de la mort, evitant així el paternalisme i les decisions substitutives durant tot el procediment de l'estudi. Aquests principis s'apliquen a través de la privacitat de les dades, la participació voluntària i la implicació de professionals de l'àmbit social, que durant tot l'estudi (així com durant les entrevistes i el grup de discussió) segueixen els principis ètics implícits en la professió del treball social.

4. Resultats

L'anàlisi de resultats es fa a través dels dos instruments utilitzats durant el treball de camp.

4.1. Professionals del centre residencial

L'objectiu general de l'estudi és determinar el grau de coneixement del DVA que tenen els professionals i residents del centre residencial. La resposta per part dels professionals ha estat majoritàriament negativa. La treballadora social (TSD001) sí que coneix l'existència del document, per què serveix i com es formalitza. La psicòloga del centre també afirma conèixer el DVA, però no com funciona ni la legislació que hi fa referència. Altres professionals del centre (DUID001, ESD001, PSD001) afirmen conèixer el document, però no la seva aplicació, funcionalitat i formalització. La resta de professionals entrevistats afirmen que no tenen coneixement del document.

Pel que fa al coneixement de la utilitat i formalització del DVA, només tres de les persones entrevistades afirmen conèixer-lo, saber com es formalitza i quina utilitat té. Pel que fa a la legalitat vigent vinculada al DVA, cap dels professionals entrevistats en tenen coneixement.

En aquest sentit, es pot confirmar la teoria que proposa Bachiller (2004) plantejada en el marc teòric, ja que només el 50% dels professionals coneixen el document, i excepte en el cas de la treballadora social, tots de manera superficial.

Constatant l'escàs grau de coneixement del DVA dels professionals del centre, es pretén definir quins són els factors que determinen el desconeixement general del DVA. La majoria de les respostes a aquesta pregunta s'han referit al tabú de la mort i de la dependència. Atribueixen el desconeixement a la poca formació personal i professional entorn de la mort, del dol i de la planificació de voluntats anticipades. Altres professionals (SUPD001, FISIOD001, FISIOD002, GEROD001, GEROD002, TASOCH001, ADMD001) manifesten que el DVA no entra dins de les seves competències professionals, i així en justifiquen el desconeixement.

Aquests factors descrits pels professionals coincideixen amb alguns dels que esmenten Simón et al. (2008). Aquests autors destaquen el tabú de la mort en la nostra societat com una de les causes per les quals el DVA no s'estén. La resta de les causes que assenyalen, com la relació professional-pacient tradicionalment paternalista, o la càrrega emocional que comporta, no són anomenades per cap dels professionals, però sí que les dues persones externes al centre hi fan referència, referint que la càrrega emocional que pot suposar l'acompanyament en la planificació del final de vida és un factor clau en l'escàs tractament d'aquesta planificació.

Tot i el limitat grau de coneixement que es fa visible en l'anàlisi de resultats, l'opinió sobre el DVA de les persones entrevistades és positiva en tots els casos. Totes veuen necessària i profitosa la formulació i el registre del DVA, tant per als residents com per a la millora de l'exercici professional.

Tots els professionals entrevistats troben més aspectes positius que negatius en el DVA, tot i que manifesten factors negatius com un xoc amb els valors i creences religioses o sentiments d'angoixa lligats al tabú de la dependència i de la mort. A més, altres professionals afegeixen que, a causa de la poca formació al centre, caldria fer-ho d'una manera estandarditzada, seguint un protocol o una guia adequada per abordar-ho.

Sanz-Ortiz (2006) determina que els valors implícits del DVA poden suposar una contradicció amb la voluntat o les creences de les persones atorgants, com també comenten alguns dels professionals del centre residencial entrevistats. Afegeix que el DVA no té caducitat, i que amb el temps poden sorgir noves alternatives terapèutiques o canvis d'opinió, i tot i que el DVA es pot modificar, aquest fet pot condicionar de manera negativa.

En relació amb la incorporació del DVA al centre residencial, alguns professionals fan referència al fet que no és una qüestió que es tracti de manera directa al centre, però que a través del dia a dia poden arribar a conèixer els valors i creences de la persona per abordar les voluntats

anticipades amb ella i la seva família. Tots els professionals entrevistats coincideixen que és necessària una formació sobre aquest tema per poder tractar les voluntats anticipades de forma concreta. Segons una de les persones externes entrevistades (PRD001):

fer un DVA (...) és tot un procés, que requereix informació i ajuda, que els ha de venir donada per part de les persones i/o la institució on estan acollides.

Per això es creu necessari que s'incorpori aquest suport en la intervenció quotidiana i passi a formar part d'un aspecte clau a abordar dins d'un centre. En aquest sentit, Morgan i Yoder (2012) conclouen que la formació de professionals assistencials al voltant de les voluntats anticipades i l'aproximació del concepte als residents del centre poden millorar també l'atenció residencial i enfortir el model d'atenció centrada en la persona al centre.

Partint de l'interès teòric i pràctic que suposa la introducció del tractament de les voluntats anticipades en un centre residencial per a la tercera edat, es planteja la necessitat professional de saber si les persones que s'atenen al centre han formalitzat el DVA. Els professionals coincideixen en el fet que el coneixement d'aquest aspecte ajudaria a tractar temes com la dependència o la mort, molt presents en el dia a dia al centre. Tot i això, cal destacar que cap dels professionals del centre sap quins residents tenen elaborat i registrat un document de voluntats anticipades.

Per tal d'abordar les competències professionals de les persones entrevistades, es pregunta quin paper creu que té la seva professió en les voluntats anticipades, la divulgació i la formalització d'aquestes voluntats al centre. Les respostes de la majoria dels professionals entrevistats (PSD001, SUPD001, FISIOD001, FISIOD002, DUID001, GEROD001, GEROD002, TASOCH001, ADMD001, TOD001) van encaminades cap al rol sanitari del DVA, i es creu que l'equip de professionals que ha d'exercir el rol de divulgació i acompanyament ha de ser el personal mèdic. Cal destacar que altres professionals (ESD001, TSD001, PSD001, TASOCH001, TOD001) fan referència a la funció de la treballadora social en l'acompanyament i assessorament en les voluntats anticipades. Alguns professionals entrevistats assumeixen part de la tasca com a compartida entre diversos professionals de l'equip tècnic com la psicòloga, la terapeuta ocupacional i l'educadora social, que destaquen que podrien fer funcions de suport, informació i tractar temes relacionats amb les activitats bàsiques de la vida diària per poder-los incorporar en les voluntats anticipades.

Podem confirmar la necessitat de l'equip sanitari en la formalització del DVA, però cal destacar la importància de tenir suport social, no només per part de l'entorn familiar de la persona, sinó també per part de l'equip social del centre. Wenger et al. (2001) refereixen com les variables psicosocials juguen un paper essencial en la formalització del DVA. Segons Bern-Klug et al. (2001) i Luptak (2004), el rol del treballador social pot suposar un suport determinant en un final de vida digne, que tingui en

compte les preferències i voluntats de les persones i els problemes ètics que puguin sorgir al llarg del procés.

Veient la importància teòrica de l'equip tècnic (tant sanitari com social) en la difusió i acompanyament per formalitzar les voluntats anticipades, es pregunta als professionals si han tingut converses amb residents i/o familiars sobre les seves voluntats anticipades, en relació amb observar quins professionals assumeixen aquestes competències. Contràriament al que han expressat els professionals anteriorment, els que han verbalitzat haver tractat el tema amb residents i familiars formen part de l'equip social (ESD001, TSDOO1, PSD001). Els integrants de l'equip sanitari expressen no haver tractat mai el tema amb cap resident ni familiar del centre.

Davant d'aquestes respostes, es pregunta si se senten preparats per plantejar als residents i familiars qüestions respecte al DVA. Totes les persones entrevistades assumeixen la necessitat formativa al voltant d'aquest àmbit per garantir la qualitat de l'atenció. També creuen que poder tractar temes al voltant de la dependència i la mort va més enllà de la professió i entren en joc capacitats individuals. Proposen que sigui una sola persona de l'equip tècnic la que s'encarregui i dirigeixi aquesta acció tot i la formació conjunta.

Finalment, ja que les respostes i actituds de tots els professionals al voltant d'incorporar el DVA al centre residencial han estat positives, es pregunta quin és el millor moment per plantejar aquesta qüestió i si un centre residencial és idoni per fer-ho. La majoria dels professionals (PSD001, SUPD001, FISIOD001, FISIOD002, DUID001, GEROD001, ADMD001, TOD001) coincideixen que caldria que les persones formalitzessin el document quan es trobessin en un entorn comunitari i amb plenes facultats cognitives, tal com plantegen també Batchelor et al. (2017). Tot i això, els autors expressen que les persones grans no es plantegen fer-lo fins que no necessiten una atenció residencial.

En cas que no sigui possible plantejar les voluntats anticipades en un entorn comunitari, els professionals entrevistats (PSD001, SUPD001, FISIOD002, GEROD002, TASOCH001, TOD001) expressen que el moment idoni per plantejar-ho al centre residencial és quan es fa l'ingrés. Altres creuen que cal introduir el tema en els primers moments de l'estada al centre i que el dia de l'ingrés podria ser precipitat fer-ho, ja que és un aspecte que cal tractar amb temps i confiança.

Segons Batchelor et al. (2017), els serveis residencials per a persones grans exerceixen un paper determinant per parlar amb els residents sobre els seus valors i preferències, i per involucrar la família en aquests diàlegs. Per tant, tot i que no és el lloc ideal per formalitzar el DVA, un centre residencial pot exercir un rol clau a l'hora de conversar amb els residents al voltant de les seves preferències i deixar-les establertes.

4.2. Residents del centre

Pel que fa a l'anàlisi del grup de discussió, tres persones del grup coneixen l'existència del document i per què serveix, però només una

(TE87DON, que ha formalitzat el document) en coneix els detalls. Cal dir que en diversos moments les persones participants han confós el DVA amb el testament. Cal destacar que totes les persones participants han valorat de forma positiva rebre informació sobre el DVA i han sol·licitat més informació en acabar el grup de discussió. Tot i el limitat coneixement del DVA, es pot afirmar que és d'interès per a les persones grans dins d'un centre residencial.

Tots els participants consideren molt important el respecte cap a les preferències de la persona en l'atenció que rep, un fet que queda recollit al DVA. Cal destacar que tots fan referència al fet que és important per a ells que aquestes preferències siguin respectades per la seva família i que les persones del seu voltant no siguin responsables de les decisions preses. Aquestes afirmacions van lligades al que ja apunta Colom (2008): el suport social de la persona malalta té una càrrega important de presa de decisions en situacions de darrers dies. La formalització del DVA porta a descarregar la família i/o el suport social d'aquesta presa de decisions.

Posant en evidència la importància que els participants donen al respecte als seus valors, desitjos i preferències, es pregunta si ho han abordat amb algú del seu entorn. Tres de les persones responen que ho han parlat amb els seus familiars propers, altres no ho han parlat mai amb ningú. Cap d'elles no ho ha parlat amb cap professional, ni del centre ni extern. Tot i això, contràriament al que es pot considerar des de l'opinió de professionals, les persones grans es mostren obertes a parlar sobre el final de la vida i ho consideren un tema bàsic i essencial en la seva etapa. Volen rebre'n informació i veuen la necessitat que aquesta qüestió s'abordi dins del centre.

S'analitza també l'opinió sobre el DVA de les persones participants. Totes n'expressen una opinió positiva, ja que verbalitzen que el document suposa la garantia dels seus drets i voluntats. I refereixen la importància de plantejar les seves voluntats, amb la família o amb professionals. Cal destacar que totes les persones participants en algun moment de la seva vida han estat cuidadores d'una persona que ha estat en una situació de dependència i de final de vida. En aquest sentit, expressen la importància de la formalització del DVA des de la visió de cuidador i de familiar. Aquest fet es contradiu amb altres opinions dels participants, que es mostren oberts a dialogar sobre la mort i les voluntats anticipades, però no es mostren tan oberts a formalitzar un DVA per escrit com a verbalitzar-lo, i consideren que expressant les voluntats a familiars o a l'equip del centre aquestes es compliran.

En la dimensió que fa referència al centre residencial, se'ls pregunta la importància de parlar-hi de la mort. Les persones participants expressen voler parlar-ne, tant amb companys com amb professionals del centre. Es pot determinar que se senten preparats i amb ganes de fer-ho, ja sigui amb els professionals del centre residencial o amb la seva família, i ambdós eviten en ocasions abordar el tema amb ells.

En la darrera dimensió referent a l'equip interdisciplinari, es pregunta sobre la importància de la relació de confiança amb aquest equip.

Expressen que és important confiar en l'equip del centre per abordar-ho i tots consideren que des del centre se'ls podria oferir suport en la planificació de les voluntats. Cal destacar que les persones participants fan referència a la necessitat d'expressar-ho a professionals del centre com la psicòloga o la treballadora social, perquè han establert amb elles un vincle de confiança. Podem considerar que l'establiment de vincle entre professionals i usuaris i l'oferiment de disponibilitat és la base per garantir les converses per abordar aquests aspectes. A més, donen rellevància al fet de veure la mort pròxima dins del centre, expressen la seva consciència de final de vida al centre i, per tant, observen la importància de parlar-ho amb els professionals que els atenen i que atendran el seu final de vida.

5. A tall de conclusions

Es pot concloure de manera determinant, i com ja s'apunta a l'anàlisi de resultats, que el coneixement del DVA per part dels professionals del centre és escàs i limitat, i passa el mateix quan ens referim als residents del centre.

S'han identificat els factors que els professionals perceben com a determinants en el desconeixement del DVA, fent referència al tabú social associat a la mort i, en conseqüència, a la poca formació i informació al voltant d'aquesta. Es pot determinar, a més, que tot i el limitat coneixement del DVA, les actituds i creences dels professionals i dels residents al voltant d'aquest document són en tots els casos positives, amb escasses observacions negatives, que fan referència de nou al tabú de la mort.

Es pot posar de relleu la importància del rol del treball social en el suport en la planificació de les voluntats anticipades, acompanyat de la resta de l'equip interdisciplinari. En aquest sentit, el treball social pot desenvolupar un rol fonamental en la divulgació del document de voluntats anticipades o en l'elaboració de plans de decisions anticipades encara que no acabin en la formalització d'un DVA, i en l'acompanyament i suport al voltant de la mort, el dol i les voluntats anticipades dins d'un centre residencial.

Una vegada posat en relleu el desconeixement del DVA dins del centre, es fa evident la necessitat d'informació i de formació per part de tots els agents implicats en l'elaboració d'un DVA. En aquest sentit, i com expressen els residents participants, és necessari parlar del final de vida i de com es vol abordar amb la persona, amb la seva família i amb els professionals de referència. Els residents participants es mostren oberts a fer-ho, però abans cal dur a terme una tasca de sensibilització, tant personal com col·lectiva, dins del centre per tal de poder integrar el final de vida de manera normalitzada, i en conseqüència la formalització del document de voluntats anticipades. Es proposa l'elaboració d'una guia adaptada a diferents sensibilitats i circumstàncies, perquè sigui utilitzada amb residents, famílies i professionals. Una guia que abordi els processos de final

de vida dins d'un centre residencial i situï el DVA com l'eina fonamental de garantia d'assistència centrada en els valors i preferències de la persona.

Durant l'estudi s'ha pogut observar que el final de vida és un aspecte important dins d'un centre residencial per a la tercera edat i que els residents del centre tenen la necessitat d'abordar-ho amb els professionals de referència i amb la seva família. En aquest sentit, es considera que cal anar més enllà de l'aplicació del DVA dins de l'entorn residencial, i que cal trobar espais amb els residents, les famílies i els professionals (siguin conjunts o individuals), ja sigui a través de converses, activitats o l'elaboració de material de suport, per abordar els processos i els valors al voltant del final de vida, així com de la mort digna.

Aquest estudi ha permès consolidar com la pràctica del treball social té un paper determinant com a suport a la planificació de les voluntats anticipades, i un deure ètic amb la garantia de la dignitat i la llibertat de les persones en tots els moments vitals. Cal que elaborem una visió crítica vers la gestió actual del començament del final de vida i tenir com a horitzó la planificació de les voluntats anticipades com a antesala del dret a morir dignament.

Referències bibliogràfiques

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Puerta-Fernández, F., Ladios-Martín, M., Fernández-de-Maya, J., i Cabrero-García, J. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345. Scielo. <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv32n4/0213-9111-gs-32-04-339.pdf>
- Bachiller, A. (2004). Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*, 7(4), 24-7.
- Barbour, R. (2013). *Los grupos de discusión en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Batchelor, P., Haralambous, B., Nolte, L., Mackell, P., Fearn, M., Hwang, K. Detering, K. (2017). *Advance Care Planning: Aged Care Implementation Guide*. Austin Health, Melbourne. Recuperat 18 febrer 2020, de <https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-publications/advance-care-planning-in-aged-care-implementation-guide.pdf>
- Beauchamp, T. L., i Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Bern-Klug, M., Gessert, C., i Forbes, S. (2001). The need to revise assumptions about the end of life: Implications for social work practice. *Health & Social Work*, 26(1), 38-47.

- Colom, D. (2008). *El trabajo social sanitario*. Siglo XXI.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2010). *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Recuperat 16 gener 2020, de http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/cdva2010.pdf
- Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades. DOGC núm. 3665 (2002).
- Hanzeliková, A. (2016). Introducción a la investigación sociosanitaria: Diseño de estudios cualitativos características generales y conceptos básicos de la investigación cualitativa. *Enfermería en Cardiología*, 23(68), 25-29. *Enfermería en Cardiología*. https://www.enfermeriaencardiologia.com/wp-content/uploads/68_01.pdf
- Hildén, H. M., Louhiala, P., i Palo, P. (2004). End of Life Decisions: Attitudes of Finnish Physicians. *Journal of Medical Ethics*, 30(4), 5-362.
- Llei orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya. BOE núm. 172 (2006).
- Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals. BOE núm. 294 (2018).
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC núm. 3303 (2001).
- Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. BOE núm. 274 (2002).
- Luptak, M. (2004). Social work and end-of-life care for older people: A historical perspective. *Health & Social Work*, 29(1), 7-15.
- Martínez, K. (2007). Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Supl. 3), 87-102.
- Morgan, S., i Yoder, L. (2012). A concept analysis of person-centred care. *Journal of Holistic Nursing*, 30(1), 6-15.
- Mouton, C., Teno, J. M., Mor, V., i Piette, J. (1997). Communication of Preference of Care Among Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients. *Arch Fam Med*. 6(4), 7-342.
- Sanz-Ortiz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*, 126(16), 3-620.
- Saralegui, I., Monzón, J. L., i Martín, M. C. (2004). Instrucciones previas en medicina intensiva. *Medicina Intensiva*, 28(5), 61-256.

- Simón, P., Tamayo, M. I., Vázquez, A., Durán, A., Pena, J., i Jiménez, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 40(2), 6-61.
- Taylor, S. i Bogdan, R. C. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Velasco, T. R., i Rayón, E. (2016). Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva*, 40(3), 62-154.
- Wenger, N. S., Kanouse, D. E., i Collins, R. L. (2001). End-of-life discussions and preference among persons with HIV. *JAMA*, 285(22), 7-2880.