

**Universidad de Oviedo**

**Centro Internacional de Postgrado**

**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos**

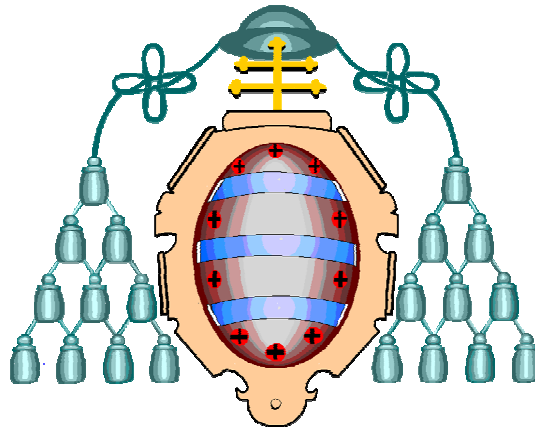
**“Conocimiento y manejo de los documentos de voluntades anticipadas en los servicios de UCI y Urgencias”**

**Marta Gaitán Fernández**

**Mayo 2013**

**Trabajo Fin De Máster**





**Universidad de Oviedo**

**Centro Internacional de Postgrado**

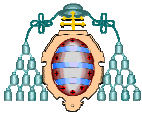
**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos**

**“Conocimiento y manejo de los documentos de voluntades anticipadas en los servicios de UCI y Urgencias”**

**Trabajo Fin De Máster**

**Marta Gaitán Fernández**

**Isolina Riaño Galán**



## MÁSTER UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA DE URGENCIAS Y CUIDADOS CRÍTICOS

Dña. Isolina Riaño Galán, Doctor en Medicina por la Universidad de Oviedo, profesora del Máster de Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo, jefa del servicio de pediatría del Hospital San Agustín de Avilés, Asturias.

### CERTIFICA:

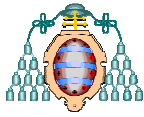
Que el Trabajo Fin de Máster presentado por Dña. Marta Gaitán Fernández, titulado “Conocimiento y manejo de los documentos de voluntades anticipadas en los servicios de UCI y Urgencias”, realizado bajo la dirección de la Dra. Isolina Riaño Galán, dentro del Máster en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo, reúne a nuestro juicio las condiciones necesarias para ser admitido como Trabajo Fin de Máster en la Universidad de Oviedo.

Y para que así conste dónde convenga, firman la presente certificación en Oviedo a 31 de Mayo de 2013.

Vº Bº

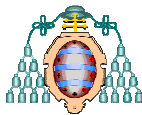
Fdo. Isolina Riaño Galán

Director/Tutor del Proyecto.



# 1 Índice

1	Índice .....	2
2	Introducción.....	3
2.1	Antecedentes.....	3
2.2	Desarrollo estatal y autonómico .....	3
2.3	Justificación .....	5
3	Hipótesis y objetivos .....	6
3.1	Hipótesis Nula .....	6
3.2	Hipótesis Alternativa .....	6
3.3	Objetivos.....	6
3.4	Objetivos secundarios.....	6
4	Metodología.....	7
4.1	Diseño.....	7
4.2	Población de estudio.....	7
4.3	Recogida y análisis de datos.....	7
4.3.1	<i>Cuestionario</i> .....	7
4.3.2	<i>Procedimiento</i> .....	8
4.3.3	<i>Análisis de datos</i> .....	9
5	Resultados.....	10
5.1	Conocimientos y legislación sobre voluntades anticipadas.....	10
5.2	Actitud y conducta de los profesionales frente a las voluntades anticipadas .....	12
6	Discusión .....	16
7	Conclusiones.....	23
8	Bibliografía.....	24
9	Anexo 1 .....	28
9.1	Cuestionario.....	28



## 2 Introducción

### 2.1 Antecedentes

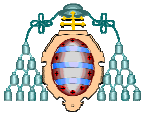
Junto a la evolución de las tecnologías y prácticas médicas que alargan la vida, se han ido desarrollando diferentes legislaciones en relación a los pacientes y sus derechos.

Debido a los conflictos ético-sanitarios acaecidos, en una sociedad multicultural con diferentes valores y creencias, se aboga por la autonomía frente a los antiguos paternalismos e imposiciones, en un esfuerzo por garantizar la voluntad del paciente y su derecho a decidir.

Este derecho ya enmarcado en los diferentes artículos de la Constitución Española fue favorecido con la Ley 14/1986 General de Sanidad donde se reconocen los derechos de los pacientes referentes a la información, el consentimiento previo y al consentimiento por representación. Posteriormente dio lugar a que diferentes asociaciones llevaran a cabo el desarrollo de documentos de “*directrices médicas*” o “*testamentos vitales*”, para reflejar sus propias creencias en un acto de “*autonomía defensiva*” frente a prácticas sanitarias consideradas excesivas o “*encarnizamiento terapéutico*”. Dichos documentos han sido los precedentes de los documentos de voluntades anticipadas (DVA).<sup>1-4</sup>

### 2.2 Desarrollo estatal y autonómico

El punto de inflexión en nuestro país se produce con la firma en abril de 1997 del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina celebrado en Oviedo.

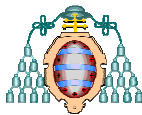


Dicho convenio entra en vigor, tras su ratificación, en enero del 2000 reflejando en su artículo 9 que: *“Serán tomados en consideración, los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad.”*<sup>5</sup>

Este hecho dio pie a un desarrollo legislativo sobre las voluntades anticipadas (VA) primero autonómico, siendo Cataluña la pionera en el desarrollo del concepto de las voluntades anticipadas en el año 2000. Posteriormente a nivel estatal con la Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, que en su artículo 11 habla de las *“instrucciones previas” o manifestaciones previas de voluntad*, dejando su regulación a cada Servicio Autonómico de Salud.

Desde entonces se ha producido un amplio desarrollo legislativo autonómico no exento de problemas y diferencias sustanciales entre ellas.<sup>1, 6-8</sup>

En Asturias no se desarrolló hasta la entrada en vigor del Real Decreto 4/2008 sobre organización y funcionamiento del registro de instrucciones previas en el ámbito sanitario, donde se definen las instrucciones previas como: *“documento por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que esta se cumpla en el momento que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo o órganos del mismo.”* Desde su implantación en 2008 hasta la fecha solo se han inscrito 3900 personas lo que implica una baja participación, con poco éxito de la iniciativa.<sup>1, 9-11</sup>



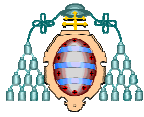
### 2.3 Justificación

El bajo índice de uso de esta “herramienta clínica”, no solo en la región de Asturias, y la falta de experiencia en su desarrollo, frente a países con más tradición como EE.UU. y Canadá, hace plantearnos el por qué de esta situación. Teniendo en cuenta que un 70-80% de las muertes se producen en el ámbito hospitalario; siendo los servicios de urgencias y cuidados intensivos (UCI) donde encontramos más pacientes en situaciones vitales críticas con incapacidad para expresar su voluntad.<sup>1, 7, 12, 13</sup>

Por estos motivos, los objetivos serán explorar las actitudes y conocimientos, sobre voluntades anticipadas de los profesionales en dichos servicios. Considerando no sólo el ámbito médico, más estudiado por su relación con el consentimiento y la práctica médica, sino también el papel de enfermería, poco abordado hasta el momento.

Sin embargo dicho papel resulta fundamental para muchos autores, debido a su rol cercano a pacientes y familiares y a la posible integración de las voluntades anticipadas dentro de los cuidados del proceso de enfermería, no dejando de ser una colaboración interdisciplinar entre los profesionales sanitarios, ya que todos están vinculados desde el punto de vista ético por los *principios de Belmont* y por la Ley 44/2003 de ordenación de profesiones sanitarias, donde se refleja como un deber el respeto a las decisiones del paciente.<sup>1, 7, 13- 15</sup>





### 3 Hipótesis y objetivos

#### 3.1 Hipótesis Nula

El uso de las voluntades anticipadas en los servicios de UCI y urgencias es independiente de los conocimientos de los profesionales sanitarios de dichos servicios.

#### 3.2 Hipótesis Alternativa

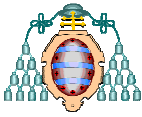
El uso de las voluntades anticipadas en los servicios de UCI y urgencias tiene relación con los conocimientos de las mismas por parte de los profesionales sanitarios.

#### 3.3 Objetivos

- Describir los conocimientos sobre las voluntades anticipadas de los profesionales de dichas unidades.
- Conocer la actitud de los profesionales sanitarios de los servicios de UCI y urgencias ante las voluntades anticipadas.

#### 3.4 Objetivos secundarios

- Comprobar el método más utilizado para conocer las voluntades anticipadas otorgadas en los servicios de UCI y urgencias.
- Identificar las causas por las que no se utiliza el registro voluntades anticipadas entre los profesionales de dichos servicios.



## 4 Metodología

### 4.1 Diseño

Se realiza un estudio descriptivo, transversal con duración de un mes, abril del 2013, en los servicios de urgencias y unidad de cuidados intensivos del Hospital Universitario Central de Asturias.

### 4.2 Población de estudio

La población total de los servicios estaba constituida en urgencias por un plantilla fija de 52 enfermeros y 33 médicos y en UCI por 60 enfermeros y 12 médicos, sin contar con los residentes o el personal flotante.

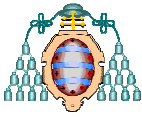
Los criterios de inclusión consisten en ser profesionales, médicos o enfermeros, de los servicios de urgencias o UCI del complejo asistencial Covadonga en el período de estudio.

No existen criterios de exclusión. La encuesta era anónima y de carácter voluntario.

### 4.3 Recogida y análisis de datos

#### 4.3.1 *Cuestionario*

Se utiliza el cuestionario diseñado y empleado en el estudio “*Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas*”<sup>12</sup>, modificado para adaptarse a la legislación del Principado de Asturias, garantizando la fiabilidad y validez del mismo.



Se trata de un cuestionario anónimo, autocumplimentable con 14 preguntas, 9 dicotómicas y 5 de respuesta múltiple. (Encuesta en Anexo 1).

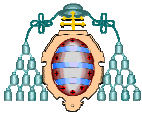
En las primeras cuestiones se explora los conocimientos de las voluntades anticipadas y su legislación, específicamente la referente a la comunidad autónoma del Principado de Asturias, mediante preguntas cerradas con respuesta dicotómica excluyente (si/no).

En las últimas cuestiones se exploran el manejo y comportamiento de los profesionales ante las voluntades anticipadas mediante preguntas cerradas de respuesta múltiple no excluyentes.

Como únicas variables sociodemográficas se han introducido la categoría profesional que desempeña el encuestado pregunta cerrada dicotómica excluyente (médico o ATS/DUE) y el servicio donde desempeña dicha categoría mediante pregunta cerrada de varias alternativas excluyentes (UCI, urgencias u otro a especificar).

#### 4.3.2 *Procedimiento*

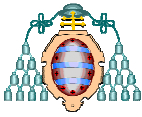
Se distribuye y recoge el cuestionario, con el consentimiento de la unidad de docencia del hospital y de supervisores de unidad, en los distintos servicios en persona. Se pide a los participantes su consentimiento verbal, explicando el motivo del estudio y garantizando el anonimato y la confidencialidad de los datos recogidos. También se hace una breve reseña por escrito de esta información al principio del cuestionario.



#### 4.3.3 *Análisis de datos*

Los datos se recogieron en una base de datos creada a tal efecto con Microsoft office Excel 2010.

Se realiza un análisis descriptivo de todas las variables. La relación entre variables cualitativas se estudió mediante la prueba estadística de chi cuadrado ( $\chi^2$ ). El nivel de significación se estableció para un  $p < 0,05$ .



## 5 Resultados

Se entregó la encuesta a un total de 141 personas entre ambos servicios; accediendo a cumplimentarla el 94,32% (133) y obteniendo una negativa del 5,67% (8) todas ellas por parte de enfermería.

Los índices de respuesta por unidad y categoría respecto a la población de estudio son:

- En la unidad de cuidados intensivos obtuvimos un 100% (12) de respuesta por parte de los médicos y un 80% (48) por parte de enfermería.
- En urgencias, el 96,96% (32) de los médicos realizó la encuesta y el 78,84% (41) del personal de enfermería. (Figura 1)

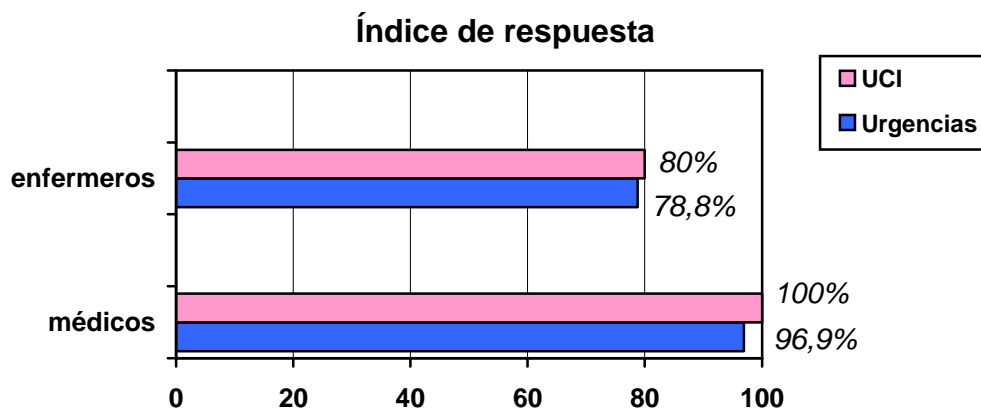
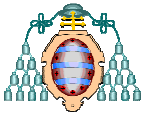


Figura 1. Porcentajes de los índices de respuesta

### 5.1 Conocimientos y legislación sobre voluntades anticipadas

La mayoría declara saber que son las voluntades anticipadas, con mayores porcentajes entre los médicos (100% en el caso de UCI y 90,62% los de urgencias) siendo en torno a un 70% por parte del personal de enfermería de ambos servicios.



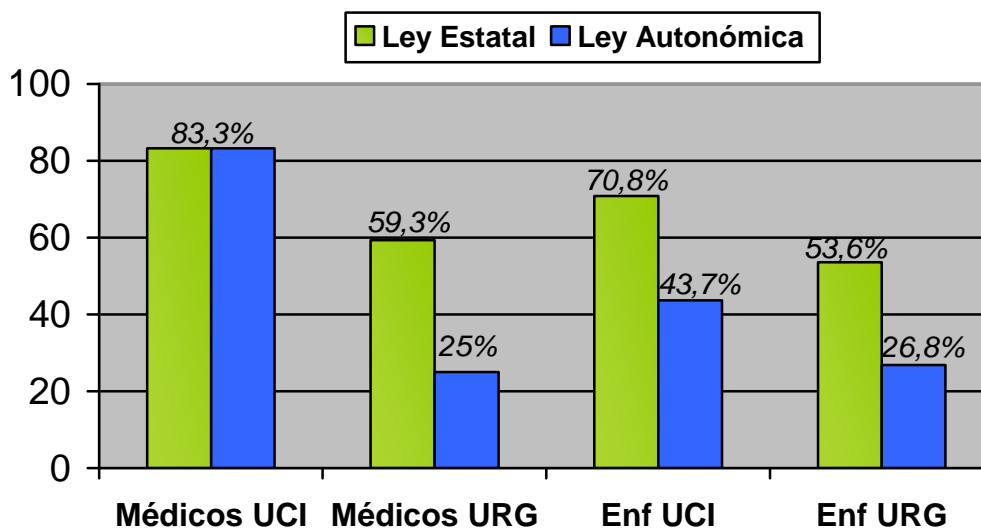
Todos parecen ser conscientes, de forma similar, del derecho del paciente a que se respeten sus voluntades (en torno al 80-94%).

Respecto a la legislación vigente la ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente es más conocida que la ley autonómica pero con diferencias por servicio y categoría profesional; los médicos de UCI conocen por igual ambas leyes con un 83,33% respecto a los de urgencias donde el 59,37% declara conocer la ley de Autonomía y un 25% la autonómica. Enfermería de UCI conoce más la legislación estatal con 70,83% y un 43,75% la autonómica, frente al 53,65% de urgencias que conoce la ley de Autonomía y 26,82% la de la comunidad. (Figura 2)

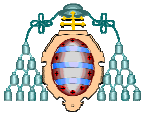
Mediante la prueba estadística de chi cuadrado ( $\chi^2$ ) contrastamos la relación de los conocimientos de las distintas leyes en función del servicio hospitalario:

Siendo para la ley estatal dependiente del servicio ( $\chi^2$ : 4,20; gl: 1; p=0,95) y para la ley autonómica aún más significativo ( $\chi^2$ : 9,22; gl: 1; p= 0,99)

Figura 2. Conocimientos legislativos en función de categoría profesional y servicio



\*UCI: unidad de cuidados intensivos; URG: urgencias; Enf: enfermeros



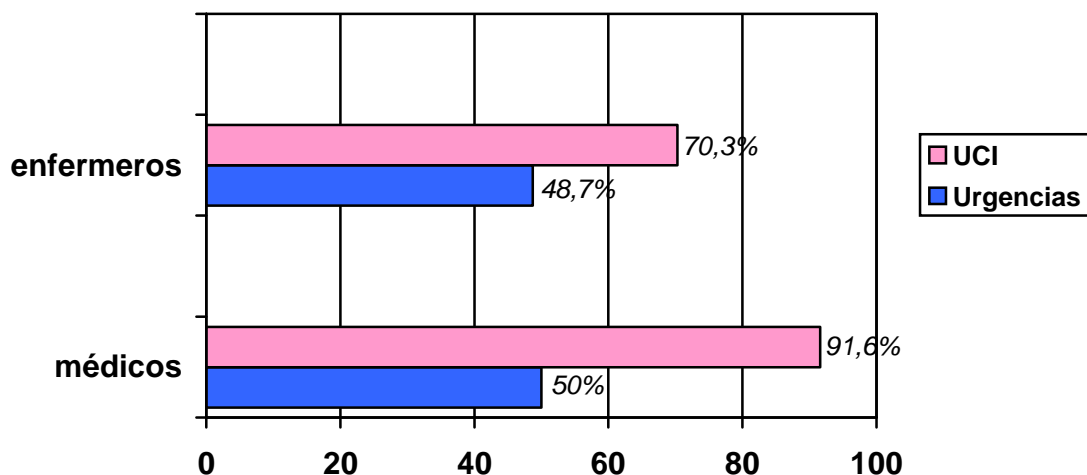
## 5.2 Actitud y conducta de los profesionales frente a las voluntades anticipadas

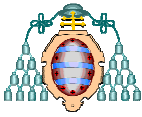
El personal de UCI refiere atender a pacientes en situación terminal que no pueden expresar su voluntad con una frecuencia alta o relativamente alta, en torno a un 90-100% de los casos, siendo en urgencias de un 30-45%, los que refieren dicha frecuencia alta o relativamente alta.

En cuanto al registro de voluntades su existencia es conocida por la mayor parte del personal de UCI: un 91,66% de los médicos y un 70,38% de los enfermeros. Siendo conocida la existencia del registro por la mitad del personal de urgencias. (Figura 3)

No se aprecian diferencias significativas por servicios ( $\chi^2$ : 1,19; gl: 1; p=0,30)

Figura 3. Conocimiento de la existencia del registro

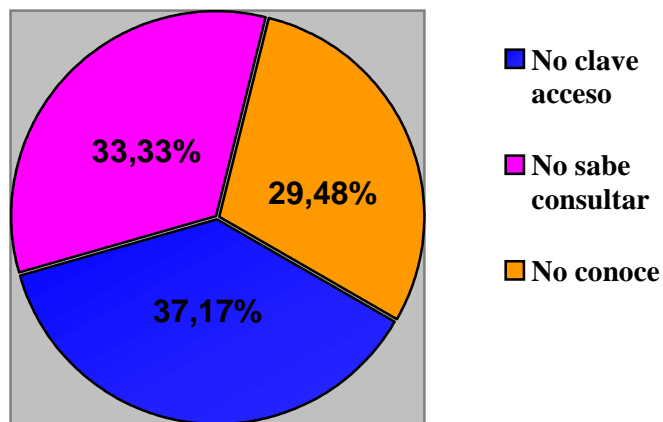




Referente al uso y manejo del registro, el 95-90% de los profesionales, no saben de su acceso on-line y no tienen ningún hábito de consulta, excepto los médicos de UCI que un 75% conoce el acceso on-line y un 50% refiere tener hábito de consulta.

Los motivos que argumentan para no hacer uso del registro de voluntades anticipadas fueron los siguientes: no disponer de clave de acceso (37,17%) y desconocer cómo se consulta (33,33%); un 29,48% reconoce desconocer el registro y por lo tanto no usarlo. (Figura 4)

*Figura 4. Motivos por los que no se usa el registro*



La totalidad de los médicos del servicio de UCI se han planteado ante un paciente en estado terminal, la posibilidad de que hubiera otorgado las voluntades anticipadas, además del 64,58% de los enfermeros de UCI, el 59,37% de los médicos de urgencias y el 29,26% de los enfermeros de dicho servicio. (Figura 5)



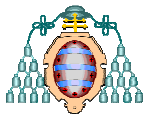
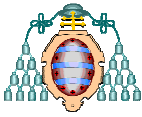


Figura 5. Tabla de porcentajes sobre conocimientos, legislación y uso de las VA.

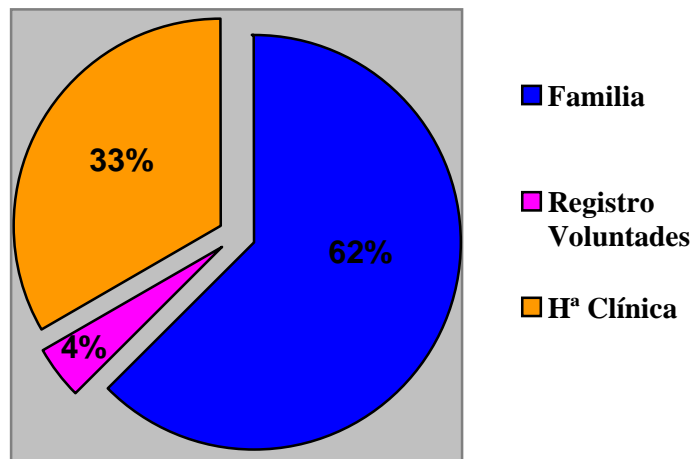
	UCI		URGENCIAS	
	médicos	enfermeros	médicos	enfermeros
Declaran conocer la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente	<b>83.3</b>	<b>70.8</b>	<b>59.3</b>	<b>53.6</b>
Declaran conocer la Ley autonómica RD 4/2008	<b>83.3</b>	<b>43.7</b>	<b>25</b>	<b>26.8</b>
Saben qué son las Voluntades Anticipadas	<b>100</b>	<b>72.9</b>	<b>90.6</b>	<b>70.7</b>
Conocen el derecho a que se respeten las voluntades de los ciudadanos	<b>91.6</b>	<b>93.7</b>	<b>81.2</b>	<b>92.6</b>
Declaran conocer la existencia del registro de voluntades anticipadas	<b>91.6</b>	<b>70.3</b>	<b>50</b>	<b>48.7</b>
Saben que se puede consultar “on-line”	<b>75</b>	<b>10.4</b>	<b>6.2</b>	<b>7.3</b>
Tiene hábito de consultar el registro	<b>50</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Se ha planteado la existencia de voluntades anticipadas ante un paciente en situación terminal grave	<b>100</b>	<b>64.5</b>	<b>59.3</b>	<b>29.2</b>

\*RD: Real Decreto; los datos expresados son porcentajes sobre respuestas afirmativas.

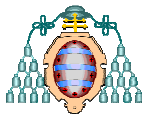


Los profesionales que se plantean saber las voluntades del paciente cuando este no es capaz recurren mayoritariamente a la familia (62,66%) y a la historia clínica (33,33%) siendo el 4% los que revisan la información del registro. (Figura 6)

*Figura 6. Fuentes de consulta de voluntades habituales*



Aquellos profesionales que no se plantean si los pacientes habrán otorgado voluntades alegan mayoritariamente que no se les ocurrió (84,48%) y un 15,51% por no conocer el derecho; nadie refirió estar en desacuerdo con las voluntades anticipadas.



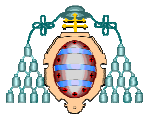
## 6 Discusión

Desde hace unos años se han venido desarrollando en nuestro país múltiples iniciativas legislativas para que los enfermos sean participes de sus decisiones, ejerciendo su autonomía, incluso en los momentos en que no puedan expresarla, mediante el DVA.

Las voluntades pretenden ser “una extensión del consentimiento informado”<sup>16</sup> ya que este resulta válido mientras el enfermo mantiene la capacidad pero yendo más allá, reflejando las decisiones del enfermo si tuvo la capacidad de expresarlas de forma anticipada como una “última oportunidad”<sup>17</sup> de ejercer sus derechos e individualidad. Pese a ser un avance en los derechos del paciente y su interrelación con los profesionales sanitarios, las voluntades anticipadas parecen seguir siendo desconocidas en España.<sup>1</sup>

El desarrollo legislativo comenzado a nivel europeo, se instaura en nuestro país de forma desigual mediante leyes estatales y otras de carácter autonómico, que resultan divergentes entre sí; como afirma Seoane: “normas precipitadas, imprecisas, confusas e incluso contradictorias”<sup>18</sup> con importantes diferencias en contenido, validez, requisitos, formalización e incluso diversas nomenclaturas para un mismo documento, siendo desconcertante; lo que conlleva a una confusión y desconocimiento por parte de los profesionales y de los usuarios provocando su poco uso e implantación.<sup>1,12,13,19-22</sup>

Los usuarios mayoritariamente desconocen los documentos de voluntades anticipadas pero ante explicaciones con información clara y adecuada se mostrarían más favorables y participes a su uso, mejorando la comunicación e interrelación en el entorno sanitario y por tanto la satisfacción con la calidad asistencial.<sup>1, 8, 13, 21,23</sup>



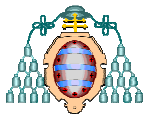
Varios de los motivos de la baja incidencia en el uso de los DVA parecen estar relacionados con los profesionales, que entienden las voluntades anticipadas como una responsabilidad exclusiva de los propios pacientes, especialmente ancianos y enfermos crónicos, y no como una obligación profesional. Por otro lado, no tienen motivación ni una preparación adecuada, además de resultarles incómodo abordar la temática de la muerte, por lo que no las divulgan y creen que, con ello, no afectarán al tratamiento del paciente.<sup>7,13, 21</sup>

Los profesionales parecen tener claro el derecho del usuario s que se respete su voluntad y conocen el concepto general de las voluntades anticipadas.

Sin embargo, no es así cuando nos referimos a los conocimientos legislativos, tanto a nivel autonómico como estatal, siendo similar en el conocimiento del registro y su uso, poco extendido, apreciándose importantes diferencias al igual que en otros estudios.<sup>1,12</sup>

Pese a que el personal sanitario se plantee la existencia de voluntades ante un paciente terminal grave muy pocos comprueban su existencia en el registro (tan solo el 4%). Como indica la Asociación Derecho a Morir Dignamente: “buena parte de los profesionales asturianos desconocen el registro a pesar de que en la red pública se les envió información al respecto”<sup>11</sup>

Frente al uso del registro, se imponen como fuente de consulta de las voluntades la historia clínica y la familia. Estudios como el de Santos de Unamuno<sup>23</sup> destacan que los pacientes si abordan la temática con sus familiares y el médico de cabecera, pero una mayoría refiere



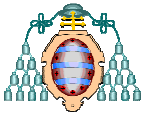
la poca eficacia de estas fuentes, debido a que no siempre coinciden con la voluntad del enfermo.

Los deseos de la familia no siempre son acordes a los del paciente, existiendo importantes discrepancias, ya que tienden a sobrevalorar la posibilidad de dolor y sufrimiento o les cuesta tomar una decisión debido a la culpa residual, que les genera la situación, u otros intereses.<sup>4, 8,12</sup>

En un intento de unificación, centralización y comunicación, todos los registros de voluntades autonómicas están conectados con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, asegurando la eficacia y posibilitando el conocimiento en todo el territorio, maximizando su uso e implantación.<sup>24</sup>

Una mayor aceptación de los DVA conllevaría una consecución de mejores resultados clínicos, disminuyendo el uso de medidas extraordinarias con el consiguiente ahorro socio-sanitario, evitando reclamaciones y denuncias al facilitar la labor médica, mejorando la donación de órganos y aumentando la satisfacción de familiares y enfermos que ven disminuidos miedos y temores en favor de la cooperación, confianza y comunicación.<sup>1,8,12,25</sup>

Las voluntades no son más que el resultado de un proceso complejo, como es la relación clínica con el paciente, no tienen que ser entendidas como una complicación, ya que solamente pretenden facilitar la labor con la toma de decisiones en momentos de incertidumbre siendo respetuosos<sup>1</sup>; “porque una buena práctica deja de serlo si no se respeta la voluntad del enfermo.”<sup>16</sup>



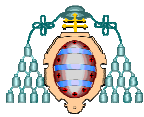
Ya no se trata de “hacer todo lo que se pueda” sino de pensar en lo que quiere el paciente, enfocarlo de manera positiva en un ejercicio de entendimiento y humanización basado en la libertad, derechos, creencias, valores y decisiones de la persona. Por ello es necesaria una reeducación de los profesionales en la relación clínica con los enfermos incluyendo el proceso final de la vida.<sup>1, 3, 4, 20, 21</sup>

Para la evolución de los DVA y la educación de los profesionales debemos fijarnos en su desarrollo en países como Canadá y Estados Unidos, que poseen una mayor experiencia dilatada en el tiempo y nos pueden aportar un nuevo enfoque en el planteamiento de las voluntades.

En EE.UU. tras décadas de inserción de las voluntades anticipadas seguían sin conseguir un establecimiento adecuado de las mismas, pese a los múltiples conflictos que se sucedían.

Tampoco se obtuvieron mejores resultados con la promulgación de leyes como la “Patient Self-Determination Act (PSDA)” que obligaba a los centros sociosanitarios que recibieran fondos públicos a informar y recomendar la cumplimentación de los DVA. Tras la aparición de estudios como “SUPPORT” que pretendía mejorar la previsión, la comunicación y la toma de decisiones, con la participación de enfermería se reorienta la estrategia hacía una concepción más profunda.<sup>15</sup>

El proceso de toma de decisiones, deja de centrarse en el acto legal o burocrático y pasando a ser un proceso comunicativo, el “Advance Care Planning” reflejando una importante mejora en la implantación de las voluntades anticipadas, llevándose a cabo en



proyectos como “Respecting Choice”<sup>26</sup>, “Let Me Decide”<sup>7</sup> o el español “Al final, tú decides”<sup>27</sup>

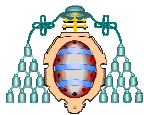
La Planificación Anticipada de las Decisiones o “Advance Care Planning” toma el DVA como herramienta y no como objetivo, pero para su desarrollo requiere de la comunicación y formación por parte de los profesionales, siendo el personal de enfermería el más idóneo para desarrollar dicho proceso.

Pese a su falta de conocimientos enfermería posee las características adecuadas, debido a su trato cercano y continuado con los pacientes; además de posibilitar su incorporación al proceso de atención de enfermería (PAE) método sistemático en la gestión de los cuidados, tanto por necesidades como por patrones funcionales, que otorgaría un soporte a la enfermera en la gestión de los casos y favoreciendo su comunicación multidisciplinar.<sup>7,8,13,15</sup>

Por último destacar las recomendaciones del DVA que hace Broggi<sup>4</sup>:

*En el ámbito administrativo (hospitales y atención primaria):*

- *Obligación de informar por escrito a los ingresados y usuarios del derecho a confeccionar DVA, aportando las ventajas y circuitos diseñados para ello.*
- *Obligación de aceptar los DVA ya confeccionados e incorporarlos a la historia clínica.*
- *Recomendación de que el DVA ostente un lugar visible en la historia*
- *Recomendación de incorporar a la historia clínica hojas de “Problemas éticos y su evolución”.*



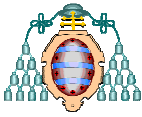
- *Recomendación de crear un circuito para ayudar a confeccionar o renovar un DVA en el propio centro.*
- *Comités de ética como piedra clave.*

*En el ámbito profesional:*

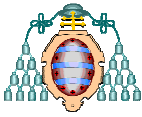
- *Obligación de aceptar documentos confeccionados.*
- *Obligación de incorporarlos a la historia clínica.*
- *Obligación de tenerlos en cuenta en las decisiones.*
- *Obligación de razonar por escrito la decisión cuando no se corresponda con las voluntades expresadas.*
- *Recomendación de informar sobre los derechos a los pacientes y sobre la posibilidad de confeccionar un DVA.*
- *Recomendación de ayudar a confeccionar un DVA, a quien le interese, de manera leal a los valores del enfermo, evitando influencias excesivas.*
- *Recomendación de asesorar a quien ya disponga de un DVA.*
- *Recomendación de contactar con el representante nombrado.*
- *Recomendación de acudir al comité de ética para discutir los problemas que pudieran surgir.*
- *Recomendación de recibir formación ética y en el manejo de decisiones clínicas en enfermos inconscientes.*

Entre las limitaciones de este trabajo cabe destacar la representatividad y generalización del mismo ya que se circunscribe a una población muy específica de un determinado hospital. También asumimos un posible sesgo muestral debido al carácter voluntario de la encuesta y el corto período de tiempo para la realización de la misma.



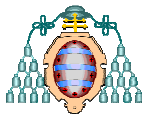


No obstante el presente estudio nos permite apreciar la situación, en el momento actual, del centro de referencia de nuestra comunidad así como valorar la conveniencia de poner en marcha posibles intervenciones. Esta investigación podría ampliarse, siendo de gran interés discurrir las propuestas de mejora en la difusión de los DVA, tanto entre los profesionales sanitarios como entre la ciudadanía en general.



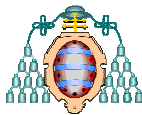
## 7 Conclusiones

1. La mayoría de los profesionales conoce el concepto de voluntad anticipada y el deber de respetarlo. Se aprecia un conocimiento desigual sobre la legislación referente a las voluntades anticipadas, siendo mejor el conocimiento en el servicio de UCI que en urgencias.
2. En general, los profesionales sanitarios de los servicios de UCI y urgencias no comprueban en el registro si los enfermos en situación crítica tienen otorgadas voluntades anticipadas, recurriendo, principalmente a la familia, o bien recabando dicha información en la historia clínica.
3. Los motivos que alegan los profesionales sanitarios para no usar el registro son mayoritariamente no tener clave de acceso o no saber como consultarlo.
4. Sería interesante desarrollar un programa de información, tanto a usuarios como a profesionales, para la difusión y concienciación de los documentos de voluntades anticipadas.

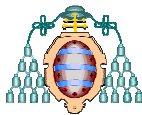


## 8 Bibliografía

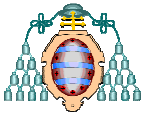
1. Zabala J, Díaz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. SEMERGEN. 2010; 36(5): 266-272.
2. General de Sanidad. Ley 14/1986 del 25 de abril, Boletín Oficial del Estado, nº102, (29 Marzo 1986).
3. Angora F. Voluntades anticipadas vs. Instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. Rev Clin Med Fam. 2008; 2(5): 210-215.
4. Broggi MA. Las voluntades anticipadas. Humanitas, humanidades méd. Enero-Marzo 2003; 1(1): 75-84.
5. Consejo de Europa. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Abril de 1997. [consultado 1/05/2013]. Disponible en: <http://www.filosofia.org/cod/c1997ast.htm>.
6. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Boletín Oficial del Estado, nº 274 (15 Noviembre 2002).
7. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure investigación. Mayo 2004; 5: 1-9.
8. López EA, Romero M, Tébar JP, Mora C, Fernández O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enferm Clin. 2008; 18(3): 115-119.



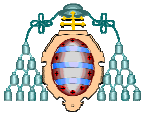
9. Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Sanidad. Instrucciones previas (Testamento vital) Información y documentos para tramitar las instrucciones previas en el ámbito sanitario. [Consultado: 25/04/2013]. Disponible en: <http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=fe8ff8e63a2b6210VgnVCM10000097030a0aRCRD>
10. Real Decreto de organización y funcionamiento de registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario. RD 4/2008, del 23 de enero, Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº105, (7 Mayo 2008).
11. García E. Los asturianos pasan del testamento vital. La Nueva España. Jueves, 18 de abril de 2013; Sociedad, cultura y ocio: 68.
12. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010; 24(6): 437-445.
13. Martínez K. The living will. Los documentos de voluntades anticipadas. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (3): 87-102.
14. Enmanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. [Consultado: 29/04/2013]. Disponible en: [http://www.bioetica.edu.uy/actividades/cbcc6/requisitos\\_eticos\\_para\\_la\\_investigacion.pdf](http://www.bioetica.edu.uy/actividades/cbcc6/requisitos_eticos_para_la_investigacion.pdf)
15. Barrio IM, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enferm Clin. 2004; 14(4): 235-241.



16. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117: 114-115.
17. Gómez JA. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *JANO*. 2001; 1377: 70-71.
18. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las Instrucciones Previas en España. *Derecho Salud*. 2006; 14: 285-295.
19. Bachiller A, Hernández S, Martínez M, Delgado R, Domínguez V. Testamento vital: La opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas Enferm*. 2004; 7:24-27.
20. Zabala J, Alconero AR, Casaus M, Gutiérrez E, Saiz G. Evaluación de aspectos bioéticos en los profesionales de la salud. *Enferm Clin*. 2007; 17: 56-62.
21. Solsona JF. Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emerg*. 2007; 19: 239-240.
22. Simón- Lorda P, Tamayo MI, Vázquez-Vicente A. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40 (2): 61-68.
23. Santos de Unamuno C. Documento de Voluntades Anticipadas: actitud de los pacientes de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32: 1-6.
24. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe para el Consejo Interterritorial sobre el Registro Nacional de Instrucciones Previas. 2013; Marzo: 1-28.
25. Sánchez MA. Informe sobre instrucciones previas. En: Martín Sánchez I, coordinador. *Bioética, religión y salud*. Madrid. B.O.C.M; 2005: 296-352.



26. Department of Gundersen Lutheran Medical Foundation. Respecting Choice. An advanced care planning system that works. [Consultado: 26/05/2013]. Disponible en: [http://respectingchoices.org/about\\_us](http://respectingchoices.org/about_us)
27. Simón P e investigadores del proyecto “Al final, tú decides”. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 2008; 40(2): 61-68.



## 9 Anexo 1

### 9.1 Cuestionario

#### *“Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas”*

Estimado/a profesional:

Estamos realizando un pequeño sondeo sobre el conocimiento de nuestros/as profesionales en relación a las Voluntades Anticipadas. Ruego su colaboración contestando a este breve cuestionario. No necesitará más de 5 minutos. Toda la información es tratada de forma confidencial y anónima. Señale la respuesta que más se adecue a su circunstancia, salvo la 9 y la 11 que admiten más de una respuesta.

1. ¿Ha oído hablar de la ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica? Regula entre otros derechos las Instrucciones Previas.

**a. Sí:**

**b. No:**

2. ¿Ha oído hablar del Decreto 4/2008, de 23 de enero, sobre Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas? Regula las Voluntades Anticipadas.

**a. Sí:**

**b. No:**

3. ¿Sabe qué son las Voluntades Anticipadas que regulan estas Normas?

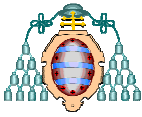
**a. Sí:**

**b. No:**

4. ¿Sabe que los ciudadanos tienen derecho a emitir y a que se respeten sus Voluntades Anticipadas?

**a. Sí:**

**b. No:**



5. ¿Sabe que existe un Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunidad de Asturias?

a. Sí:

b. No:

6. ¿Sabe que la consulta al registro, se realiza “on line” con clave de acceso?

a. Sí:

b. No:

7. ¿Con qué frecuencia atiende pacientes en situación terminal que no pueden expresar su voluntad?

a. Alta:

b. Relativamente alta:

c. Baja:

d. Nunca:

8. ¿Tiene el hábito de consultar el Registro de Voluntades Anticipadas ante pacientes en situación terminal en la que no pueden expresar su voluntad?

a. Sí:

b. No:

9. En caso negativo. ¿Por qué? (la respuesta puede ser múltiple).

a. No sé de la existencia de este registro:

b. No dispongo de clave de acceso:

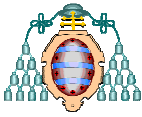
c. No sé consultarlo:

10. ¿Cuando ha atendido algún paciente en situación terminal, en la que no puede expresar su voluntad, se ha planteado si había emitido Voluntades Anticipadas?

a. Sí:

b. No:





11. En caso afirmativo cómo: (la respuesta puede ser múltiple).

- a. **Preguntando a la familia:**
- b. **Recabando datos de la historia:**
- c. **Consultando el Registro de Voluntades Anticipadas:**

12. En caso negativo. ¿Por qué?

- a. **No se me ha ocurrido:**
- b. **No conozco este derecho:**
- c. **No estoy de acuerdo en ningún caso con las Voluntades Anticipadas:**

13. ¿Dónde presta sus servicios?

- a. **Urgencias:**
- b. **UCI:**
- Otro (señalar):**

14. ¿Cuál es su categoría profesional?

- a. **Médico:**
- b. **ATS/DUE:**