

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y PODOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería de atención
primaria de Guipúzcoa sobre las voluntades anticipadas**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Maite Barandiarán Lasa

Directores

José Luis Pacheco del Cerro

Antonio Casado da Rocha

Madrid, 2014

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
E.U. DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y PODOLOGÍA



CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DEL PROFESIONAL DE
ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE GUIPÚZCOA SOBRE
LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Tesis Doctoral

MAITE BARANDIARAN LASA

2014

CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DEL PROFESIONAL DE
ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE GUIPÚZCOA SOBRE
LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS



TESIS DOCTORAL

MAITE BARANDIARAN LASA

2014

DIRECTOR

D.JOSÉ LUIS PACHECO DEL CERRO

CODIRECTOR

D.ANTONIO CASADO DA ROCHA

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

E.U DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y PODOLOGÍA

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo lo he realizado gracias a la estimable ayuda de numerosas personas y el apoyo incondicional de mis seres queridos.

Deseo resaltar mi agradecimiento a mi director de tesis, el profesor D. José Luis Pacheco Del Cerro, por su apoyo y su gran ayuda como guía en la elaboración de esta tesis.

A mi codirector Antonio Casado da Rocha, por sus conocimientos y por su gran apoyo en los momentos de cansancio y fragilidad personal.

A mi gran amigo Carlos por sus consejos, los cuales me ayudaron en la elaboración del trabajo.

A mi compañero de trabajo Jesús Rubio, por sus consejos y su gran apoyo.

A todos los profesionales de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, por haber colaborado en la respuesta al cuestionario enviado; y a todos los coordinadores de los centros de salud por su colaboración en el reparto, recogida y envío de las encuestas.

En recuerdo a Iosune, Xabier y Paco, amigos perdidos en el transcurso de la elaboración de esta tesis.

A todas aquellas personas que no han sido citadas pero las tengo en mente, que me han ayudado, colaborado e impulsado. A todas ellas mi agradecimiento.

“La única muerte digna es la que proviene de tu propia decisión, los demás solo sobreviven su final”.

Abel Desestress

Índice

ABSTRACT -----	i
1-INTRODUCCIÓN-----	1
2-JUSTIFICACIÓN-----	7
3-MARCO TEÓRICO-----	13
3.1. Origen de los documentos de voluntades anticipadas en EE.UU.-----	15
3.2. Origen de los documentos de voluntades anticipadas en España.-----	20
3.2.1. Perspectiva legal. -----	22
3.2.2. Perspectiva ética.-----	26
3.2.3. Perspectiva social. -----	32
3.3. Diferentes denominaciones de los documentos de voluntades anticipadas según sea la Comunidad Autónoma de referencia y registro correspondiente. -----	36
3.4. Las Voluntades anticipadas en el País Vasco y su registro autonómico y Nacional -----	44
3.4.1. Las Voluntades anticipadas en el País vasco, Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco. ²² -----	44
3.4.2. Registro Autonómico del Documento de Voluntades Anticipadas del País vasco. (Decreto 270/2003, de 4 de noviembre). ¹³ -----	50
3.4.3. Conservación de D.V.A. -----	53
3.4.4. Registro Nacional ¹⁴ : -----	55

3.5. Reflexiones acerca de los D.V.A. -----	62
3.6. Enfermería, atención primaria y V.A. -----	72
3.6.1. Elementos conceptuales de A.P.S. ³⁴ : -----	73
3.6.2. La A.P.S. en el País Vasco. -----	76
3.6.3. La A.P. de salud y los D.V.A. -----	77
3.7. Cambios en la formación del profesional de Enfermería y la ética del cuidado. -----	89
3.7.1. Cambios en la formación del profesional de Enfermería. -----	89
3.7.2. El profesional de Enfermería y la ética del cuidado. -----	95
4-HIPÓTESIS Y OBJETIVOS -----	111
5-MATERIAL Y MÉTODOS -----	115
6- RESULTADOS-----	127
7-DISCUSIÓN-----	149
8- CONCLUSIONES -----	203
9-LIMITACIONES DEL ESTUDIO -----	207
10-PROPUESTAS DE NUEVOS ÁMBITOS DE ESTUDIO: -----	211
11. BIBLIOGRAFÍA-----	215
12. ANEXOS-----	241

Relación de tablas y gráficos.

Tabla 1: Diferencias entre el documento de Consentimiento Informado y el D.V.A -----	29
Tabla 2: Decreto de V.A e I.P. por Comunidad Autónoma en España. -----	38
Tabla 3: Registros Autonómicos de I.P. y V.A. ²¹ -----	39
Tabla 4: Registros de D.V.A. en el País Vasco por edad y sexo. -----	53
Tabla 5: Registro de D.V.A. en el País Vasco por provincia y sexo. -----	54
Tabla 6: Registro D.V.A. en el País Vasco según modo de realización. -----	54
Tabla 7: Variables de estudio, medias y desviación típica. -----	129
Tabla 8: Resultados de las respuestas del personal de enfermería de Andalucía y del País Vasco. -----	179
Tabla 9: Resultados de las respuestas de los profesionales de Enfermería de Guipúzcoa, Andalucía y Aragón en relación al D.V.A. -----	181
Gráfico 1: Conocimientos de los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa	151
Gráfico 2: Actitudes de los profesionales de Enfermería de A.P. de Guipúzcoa en relación al D.V.A.	173

GLOSARIO DE TÉRMINOS

A.P.: Atención Primaria.

A.P.S.: Atención Primaria de Salud.

C.S.: Centro de Salud.

D.V.A.: Documento de Voluntades Anticipas

E.A.P.: Equipo de Atención Primaria.

E.p.S.: Educación para la salud.

I.P.: Instrucciones Previas.

JUAP: Jefe de Unidad de Atención Primaria.

P.A.D.: Planificación anticipada de las decisiones.

V.A.: Voluntades Anticipadas.

CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE GUIPÚZCOA SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

INTRODUCCIÓN

La medicina contemporánea tiene como objetivo, prevenir y hacer lo posible para curar y por otro lado cuando la curación no es posible, debe de paliar los síntomas intentar disminuir los efectos adversos y cuidar a la persona hasta el final de sus días, tratado según sus valores y creencias, respetando su voluntad y preservando su dignidad. Este paso de la medicina puramente curativa a la paliativa, supone un avance en la humanización del tratamiento médico. Conlleva a tener presente a la persona afectada de una enfermedad y no a la enfermedad como eje principal del tratamiento. La persona que sufre una patología, tiene un entorno familiar, cultural y social que determinan su historia de vida, la cual debe estar muy presente para poder ofrecer unos cuidados adecuados a sus valores y creencias. Ayudar a que la persona tenga un papel activo ante su propia muerte pasa por informar acerca de su enfermedad, de su pronóstico de sus síntomas, saber dónde, con quién y cómo desea pasar los últimos días de su vida¹

La primera regulación que hizo posible redactar un documento de V.A. fue la “Natural death Act”, aprobada en 1976 en el Estado de California². Esta norma reconocía la posibilidad legal de que un adulto capaz, pudiera redactar sus voluntades, y de este modo el personal sanitario teniendo en cuenta los deseos de la persona, aplicara o no, unos determinados tratamientos y cuidados en situaciones de incapacidad permanente de la persona.

Posteriormente en el año 1983, la “President`s Commision for the Study og Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research”, elaboró un informe titulado “ Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment, a report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions”³, en el que se recomendaba el uso de los documentos de V.A. por considerar un buen procedimiento de implicar al paciente, en las futuras decisiones sobre los cuidados o tratamientos que conforme a sus creencias y valores desearía recibir, si llegado el momento, no fuera capaz para tomarlas.

La posibilidad de expresar anticipadamente los deseos del paciente, que ya estaba siendo regulada en algunos países de nuestro entorno cultural, fue reconocida por el ordenamiento jurídico estatal, en la ratificación del Convenio de Oviedo⁴ suscrito el 4 de abril de 1997. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, la cual establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. Dicho convenio entra en vigor en España en el año 2000.

Este convenio dio paso a la Ley 41/2002, Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁵, fue aprobada el 24 de noviembre del 2002 en el Congreso de Diputados, Dicha ley entró en vigor el 16 de mayo de 2003.

En su artículo 11 define el documento de instrucciones previas:

“Una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que se cumplan sus deseos en el momento que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos

del mismo. El otorgante del documento puede además designar un representante para que, llegado el caso, sirva de interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.”

La Comunidad autonómica del País Vasco aprobó en su Parlamento la Ley 7/2002 de 12 de diciembre, en la que se regula el derecho de las personas a la expresión anticipada de sus deseos en los cuidados y tratamientos en el final de su vida⁶.

La Creación del Registro Nacional tuvo lugar con la aprobación del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal⁷.

Dicho Registro tiene como principal función, precisamente, dar publicidad de la existencia y, en su caso, del contenido del documento de las I.P. o V.A. en cualquier momento y lugar, así como de su modificación o revocación.

Las V.A. o I.P. nacen como una expresión más de la autonomía del paciente y en relación con los nuevos dilemas éticos que plantea el avance de la medicina en el final de la vida.

En todo caso, las V.A. o I.P parecen la mejor forma de resolver difíciles problemas en la toma de decisiones en enfermos incapaces y, si se aplican adecuadamente, pueden aumentar la satisfacción de los pacientes y aliviar la ansiedad y las dudas tanto de los familiares como de los profesionales Sanitarios. Permitirán garantizar los deseos de la persona incapacitada acerca del proceso de su muerte y alejar los miedos acerca de una muerte excesivamente tecnificada o medicalizada, la cual pudiera ser indigna.

Representan en definitiva, un impulso para la calidad, la humanidad y la justicia de nuestro sistema jurídico-sanitario.

El fin principal de dicho documento es garantizar una asistencia que se ajuste a la voluntad del paciente, teniendo presente el respeto a la dignidad humana.

Las V.A. no están basadas en el mayor conocimiento científico del médico, lo que ha sido el “principio paternalista”, sino que se basan en la voluntad del paciente, que se entiende como “principio de autonomía”. Por lo que se trata de un nuevo marco de relación médico-paciente⁸.

Explorar los conocimientos y actitudes de los profesionales Sanitarios para establecer las mejoras necesarias que garanticen el uso por los ciudadanos de este derecho, debería ser un objetivo preferente como paso previo a planificar estrategias concretas en nuestros centros sanitarios.

El profesional de Enfermería tiene el compromiso moral y social de cuidar con calidad humana, científica, técnica y ética tanto a las personas sanas, como a las enfermas, a la familia y a la comunidad para mantener la salud, promover la calidad de vida, prevenir las enfermedades y ayudar a las personas a sobrellevar las limitaciones con dignidad. Este compromiso social exige al profesional de Enfermería capacitación, sensibilidad ética, humanismo, y capacidad de razonamiento moral para la adecuada toma de decisiones éticas ante dilemas éticos en su práctica profesional⁹.

La enfermera de atención primaria debería participar activamente en la difusión de estos derechos propiciando en las consultas «Que todo ciudadano que lo desee y en el momento que lo considere oportuno pueda expresar sus sentimientos, sus preocupaciones, su voluntad, acerca de la asistencia médica que desea recibir, o no, en el final de su vida»¹⁰.

Todo esto da lugar a que enfermería parezca ser la figura más apropiada para desempeñar esta función, lo que exige que disponga de la información y actitud necesarias para trabajar estos temas con sus pacientes y familiares.

Teniendo en cuenta que una de las principales tareas de la enfermera de atención primaria, es la E.p.S. es fundamental informar y formar a la población sobre las posibilidades que se le ofrecen a la hora de tomar decisiones en lo relacionado con la salud y la enfermedad y también en relación a la muerte. La E.p.S. es una de las principales herramientas en A.P. ya que el contacto con el usuario es continuado en el tiempo, y porque la enfermera de familia es el profesional Sanitario que mejor conoce a la población, a su comunidad.

Si las V.A. son consideradas como un proceso y no sólo como un acto documental, como parte de la ética de la relación clínica, y no como acto legal, se convertirán, sin lugar a dudas, en un recurso fundamental en la relación profesionales de la salud-paciente, especialmente en la etapa final de la vida; permitiendo al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, constituyendo el reconocimiento a su autonomía moral, y facilitando a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre. Deben ser el fruto de un proceso de reflexión y maduración personal, en el que el papel del profesional Sanitario se perfila como fundamental.

Las V.A. deben de ser consideradas¹¹:

-Como un proceso y no solo como un acto documental.

-Parte de la ética de la relación clínica y no como acto legal.

-Un recurso fundamental en la relación, entre los profesionales Sanitarios y pacientes, especialmente en la etapa final de la vida.

-El fruto de un proceso de reflexión y maduración personal.

-El tránsito hacia una toma de decisiones más integradora.

-Una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, de mejora de la relación clínica y de mayor aceptación de la idea de la muerte.

-Una herramienta facilitadora en la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre.

-Un proceso que debe reunir las características de claridad, facilidad y utilidad.

CONTENIDO DE LA INVESTIGACIÓN

En la tesis he querido explorar los conocimientos y actitudes que los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa tienen en relación al D.V.A. Para llevar a cabo el trabajo se han planteado la siguiente hipótesis y objetivos:

Hipótesis:

Los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, conocen la existencia del D.V.A. y consideran que tenerlo cumplimentado es de gran ayuda tanto para los profesionales sanitarios, como para los familiares. Pero consideran que necesitan formación sobre el documento y el registro de V.A. para informar y formar a la población en caso que deseen cumplimentar dicho documento.

El desarrollo de esta hipótesis se plantea a través de los siguientes objetivos:

Objetivos:

1-Describir los conocimientos de los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, acerca del D.V.A.

2-Identificar las actitudes que los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa desarrollan en relación al D.V.A..

3-Conocer las dificultades que los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, refieren tener para informar y formar a la población en la cumplimentación de las V.A.

Muestra:

La población total la constituyen 498 profesionales de Enfermería de atención primaria, pertenecientes al Servicio Público Vasco de Salud (Osakidetza). No se llevó a cabo ningún muestreo, por lo que la población a estudio la constituían los citados 498 profesionales.

Se elaboró un cuestionario utilizando una escala Likert, con preguntas cerradas y un apartado de pregunta abierta ¿Cree usted que necesita más información sobre el D.V.A. y el proceso de tramitación?

El instrumento de medida utilizado fue el mismo que utilizaron Pablo Simón Lorda, María Isabel Tamayo-Velázquez, etc. El trabajo titulado *Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las Voluntades Anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía*¹². Dichos autores me autorizaron para que usara el mismo cuestionario en mi trabajo, con la idea de realizar posteriormente un análisis comparativo entre lo que opinan los profesionales de Enfermería de de Andalucía y los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa en relación al D.V.A. o I.P. Dicho instrumento de medida es un cuestionario auto cumplimentado de 12

ítems. En el mismo se exploran variables relacionadas con los conocimientos y actitudes de estos profesionales Sanitarios acerca del D.V.A. o I.P.

Los 3 primeros ítems del cuestionario exploran los conocimientos del personal de enfermería de Atención Primaria acerca del documento de VA o IP, y los 9 siguientes exploran las actitudes de estos profesionales hacia dichos documentos

La recogida de datos tuvo lugar durante los meses de mayo a octubre del 2010.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Se compararon las respuestas del personal de enfermería de Andalucía con las respuestas del personal de enfermería de Guipúzcoa mediante la t de Student para variables cuantitativas. El nivel de significación estadístico que se estableció fue del 95%. Con una $P < 0,05$. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de programas SPSS para Windows versión 15.0.

Variables: valoración de 0-10, siendo 0 menor conocimiento y 10 máximo conocimiento.

Variables

- Conocimientos sobre D.V.A.
- Conveniencia de escribir D.V.A.
- Utilidad D.V.A. para profesionales
- Utilidad D.V.A. para familiares
- Facilita toma de decisiones
- Recomendación a pacientes
- D.V.A. hecho por familiares
- D.V.A. personal
- Respetar las D.V.A.

➤ Documento propio para el próximo año

En total se dispuso de los datos de 312 profesionales (62,65% de respuesta). La participación de los profesionales de Enfermería en la cumplimentación del cuestionario fue voluntaria.

CONCLUSIONES

- Los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, valoran con puntuaciones bajas sus conocimientos sobre los D.V.A por lo que desde las administraciones Sanitarias y los Colegios Profesionales se pueden diseñar estrategias que mejoren la formación en este tema.

- Las actitudes de los profesionales de Enfermería, muestran un gran respeto hacia las decisiones plasmadas en los documentos por lo que aconsejarían a sus pacientes la realización de dichos documentos.

- Los conflictos éticos conocidos, por experiencia propia o a través de los medios de comunicación, derivados de las diferentes interpretaciones realizadas por los profesionales Sanitarios y los familiares en relación a los deseos del paciente, influyen en que los profesionales consideren muy positivo el nombrar un representante.

- Cuando los pacientes tienen realizado el D.V.A. las decisiones a tomar por parte de los profesionales Sanitarios y de los familiares son menos complicadas y ayudan a disminuir las tensiones que se generan entre los familiares y los profesionales.

- Los profesionales Sanitarios, por su trabajo en muchas ocasiones viven situaciones difíciles relacionadas con el final de la vida y consideran de gran ayuda, tanto para ellos, como para los familiares de los pacientes que estos

hayan realizado el D.V.A. por lo que como potenciales pacientes realizarían su documento y aconsejarían a sus familiares lo cumplimentaran.

- En nuestra sociedad contemporánea, hablar de la muerte no está bien visto e incluso para los profesionales Sanitarios no resulta fácil plantear el tema con sus pacientes. Por lo que poder disponer de guías de actuación y de trípticos en las consultas, ayudaría a los profesionales para dar a conocer el derecho que toda persona mayor de edad y capaz tiene de realizar el D.V.A. en el caso de que lo considere oportuno.

BIBLIOGRAFIA

1. Sociedad Española de cuidados paliativos (WEB) Guías médicas. (Consultado el 2012/08/12). Bátiz J;Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7
2. Natural Death act of 1997, nº 97-187 Ala.Acts 281-299
3. President's Commission for study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research (193). U.S. Government Printing Office. 1983. <http://bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=1>. Visitado el 1/11/2010
4. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. «BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830
5. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 (2002/11/14):40126-40132
6. Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad; Boletín Oficial del País Vasco nº 248 (30/12/2002): 23318-23323

7. Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro Nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE nº 40 (15/2/2007): 6591-6593.
8. Abad E; García A; Martínez S; Sánchez R; Molina A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan personas mayores. *Enfermería Clínica*. 2006; 16(03):127-36.
9. Feito Grande L. *Ética y enfermería*. 1ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2009.
10. Flordelis, Marco F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde la atención primaria. <revista. *Atención primaria*. 2008; 40(2): 61-8.
11. Zabala, Blanco J. Instrucciones previas: es momento de reflexionar. www.jano.es- septiembre.2011
12. Simón-Lorda P et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008; 18(1):11-17.

KNOWLEDGE AND ATTITUDES OF NURSERY PROFESSIONALS OF PRIMARY ATTENTION OF GIPUZKOA ABOUT BEFOREHAND WILLS

INTRODUCTION

The aim of contemporary nursery is to first prevent and do all what is possible to cure; and if it doesn't work, try to palliate symptoms and adverse effects taking care of the patient until his/her last days, so that she/he reaches death as he/she would like, according to his/her beliefs, values, preserving his/her dignity and respecting his/her wills. This change from purely curing nursery to palliative nursery entails the humanization of medical treatment. It means being focused on the ill person more than in the illness itself. Every person affected by an illness has a familiar, cultural and social environment that determines his/her life story, which should be very present while offering treatments that will get on with his/her beliefs and values. Helping a patient to have an active role in his/her death goes beyond giving information about his/her illness, symptoms and prognosis; furthermore, he/she must know where, how and who he/she would like to spend his/her last days with¹.

The first regulation that made possible writing a B.W. document was the "Natural Death Act" passed in 1976 in California State². This rule allowed any adult capable person to write his/her will, so that healthcare personal could take them into account while taking care and treating him/her in any situation in which that person would not be able to decide or choose.

Later on 1983 the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research made an inform titled: "Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment, a report on the

Ethical, Medical and Legal Issues in the Treatment Decisions"³ which advised the use of B.W. documents, considering positive for the patient to be part of the decisions about the cares he or she would like to receive according to his or her beliefs and values if in the future this patient would not be able to decide his or herself.

The opportunity to express beforehand our wish list, which was already being regulated in some countries of our cultural environment, had not been accepted by the State law, until the ratification of the agreement of Oviedo⁴. This fact opened the door for its regulation in the Autonomic Communities.

In January of 2000, the agreement of Oviedo came into effect in Spain, subscribed the 4th of April of 1997. The Convention concerning human rights and the Biomedicine of the European Council, builds a common frame for preserving human rights and human dignity applying to biomedicine and medicine. This agreement led to the 41/2002 law, basic regulatory law of the patient's autonomy and his/her rights and obligations regarding clinic information and documents⁵, which was passed in the 24th of November of 2002 in the Congress of Deputies; the law came into force the 16th of May of 2003.

It defines beforehand instructions in its 11th article:

“An adult, capable and free person, expresses beforehand his/her will, in order to have them respected if there is a situation in which he/she can't express them by his/herself. That will specifies care and treatment for his/her health, or about the destiny of his/her body and organs once dead. The owner of the document can even name a representative that would intermediate between the owner and the healthcare service to make sure his/her wishes are accomplished.”

The Autonomic Community of the Basque Country passed the 7/2002 law in the Parliament on the 12th of December, in which the right of every person to express his/her wills beforehand is regulated, regarding treatment and care at the ending of his/her life⁶.

The creation of the national register came with the approval of the Royal Decree 124/2007, on the 2nd of February, by which the National Register of Prior Instruction and its automatic personal data files were regulated⁷.

The main function of this register is indeed, to publicize the existence, and in each case, the content of the document of the prior instruction of beforehand wills granted in any place or time, such as any change or revocation made.

The Beforehand Will or Prior Instructions are born as one more instance of the patient's autonomy, in relation to the new ethic dilemmas posed by the advance of medicine for the end of life.

The Beforehand Will or Prior Instructions seem anyway to be the best solution for difficulties or problems while deciding about incapable patients; and if they are used correctly, they can increase the satisfaction of patients and ease the anxiety and doubt of both, familiars and healthcare professionals.

That makes possible to assure that the wills of the incapable person about the process of his/her death will be respected, putting the fear for excessively technical or medical death away, which could not respect human dignity. This definitely represents an impulse for the quality, humanity and justice of our healthcare-juridical system.

The main goal of this Dissertation is to assure an assistance that will fit with the patient's will, mindfully respecting human dignity. The Beforehand

Will is not based on a better scientific knowledge of the doctor, what has been the "Paternalistic principle", but on the will of the patient, what is understood as the "Autonomy principle". That's why it has brought a new frame for the doctor-patient relation⁸.

Exploring healthcare professional's knowledge and attitudes to find which changes are needed to assure that the population will use this right, should be the principal target as a first step towards planning concrete strategies in our healthcare centers.

A professional nurse has the moral and social commitment of taking care with human, scientific, technical and ethical quality, both sane and ill people and their family as well; even the community, to keep its health, promote life quality, prevent illness and help people overcome their difficulties with dignity. This social commitment requires the professional nurse to be trained in ethics, sensibility, humanism, and being able of moral reasoning and to make ethic decisions about the ethical dilemmas on his/her professional practice⁹.

The nurse of primary attention must participate actively in the diffusion of those rights explaining in the consult that: "any person who wants can express any time his/her feelings, worries, and wills about the assistance he/she would like (or not) to take at the end of his/her life¹⁰".

All that enables the nurse to be seen as the best figure for this function, meaning that every nurse must have the information and attitude needed to work those issues with patients and their relatives. Taking into account that one of the first task of a primary attention nurse is the EfH (Education for Health), it is essential to inform and educate society about their possibility to make decisions about their health, illness and even death. EfH is one of the main tools in primary attention, because the contact with users is continuous,

and because the nurse of the family is the healthcare professional that best knows people and the community.

If the B.W. is considered as a process and not just as a documental act; as part of the ethics of clinic relations, and not as a legal act... they would be with no hesitation an essential resource in professional patient- healthcare relations, especially in the last stage of life. Giving the patient the choice to take part in future clinic assistance decisions, constituting the recognition of their moral autonomy and making easier for health professionals to make respectful decisions for the wills of the patient in moments of big uncertainty. They must be the result of a meditation and personal maturative process, in which the role of the healthcare professional is fundamental.

The Beforehand Will must be understood as¹¹:

- As a process and not just a documental act.
- Part of the ethics of clinic relations, and not just a legal act.
- As an essential resource in the relation of healthcare professionals and patients, especially in the last stage of life.
- The result of meditative and a personal maturation process.
- The transit towards a more integrative decision-making.
- A reaffirmation of autonomy in moments of incapacity to make decisions, an improvement of clinic relations and a better acceptance of death.
- A tool that will help making respectful decisions for the patient's will in moments of big uncertainty.
- A process that should gather those characteristics: clear, easy and useful.

CONTENT OF THE INVESTIGATION

In this Dissertation I explored the knowledge and attitudes that nursery professionals of primary attention of Gipuzkoa have in relation to the beforehand will document. To get through that work, the following hypothesis and objectives were set:

Hypothesis:

Nursery professionals of primary attention of Gipuzkoa know the existence of the Beforehand Will document, and consider that having it fulfilled helps both healthcare professionals and familiars. But they consider too, that they need information about the document and about the Beforehand Will register, to inform and educate society in case they want to fulfill the document.

The development of this hypothesis is carried out through the following objectives:

Objectives:

1. Describe the knowledge of nursery professionals of primary attention of Gipuzkoa about the Beforehand Will document.
2. Identify the attitudes that nursery professionals of primary attention of Gipuzkoa develop in relation to the Beforehand Will document.
3. Get to know the difficulties that nursery professionals of primary attention of Gipuzkoa have when informing and educating society about the fulfillment of the Beforehand Will.
4. Explore possible strategies to start a conversation about the Beforehand Will Document.

The total population is constituted by 498 nursery professionals of primary attention, who belong to the Basque Public Health Service (Osakidetza). There was no sampling done, since the studied population is made of the mentioned 498 professionals. The questionnaire was built using the Likert scale, with closed questions and an question: Do you think you need more information about the B.W.D. and its processing service?

The measuring tool used was the same used by Pablo Simón Lorda, María Isabel Tamayo-Velazquez , etc. in the work named "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las Voluntades Anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía"¹². Its authors authorized me to use the same questionnaire in my work, so that we could make afterwards a comparative analysis, comparing the opinions of nursery professionals of primary attention of Andalucía and Gipuzkoa, about the beforehand Wills or Prior Instruction document.

The mentioned measuring tool was an auto fulfilled questionnaire with 12 items. It explored as well variables related to the knowledge and attitude of those healthcare professionals about the Beforehand Wills or Prior Instruction document.

The first three items of the questionnaire explored the knowledge of the nursery personal of primary attention about the B.W. or P.I. document, and the following nine explored the attitudes of those professionals towards the documents.

The data was collected during May and October of 2010. A descriptive analysis was done for whole variables. The answers of the nursery personal of Andalucía were compared to the ones of Gipuzkoa, the t of Student for quantitative variables. The statistic signification level established was 95%

with a $P < 0,05$. The program package SPSS for Windows version 15.0 was used for the statistic analysis.

Variables: value 0-10, being 0 less knowledge and 10 best knowledge level.

Variables

- Knowledge about B.W.D.
- Convenience of writing B.W.D
- Utility of B.W.D. for professionals
- Utility of B.W.D. for familiars
- Helps to make decisions
- Would recommend to patients
- B.W.D. done by familiars
- Personal B.W.D.
- Respecting B.W.D.
- Self-document for next year

The total data got was of 312 professionals (62,65% answered). The reason why some professionals did not fulfill the questionnaire was their refuse, since they were informed about the voluntary kind of the questionnaire.

CONCLUSIONS:

-The nursery professionals of primary attention of Gipuzkoa, value with low score their knowledge about the B.W. document. Therefore, professional colleges and health administrations should design strategies to improve training in this topic.

- The attitudes of nursery professionals, show great respect for the decisions outlined in the documents, and would so advice their patients the realization of these documents.

- The known ethical conflicts, known from experience or through the media, resulting from different interpretations by healthcare professionals and family members regarding the patient's wishes, influence professionals consider very positive to appoint a representative.

- When patients have made the B.W. document, decisions to be taken by health professionals and family members are less complicated and help reduce the tensions that arise between family and professionals.

- Health professionals, for their job often experience difficult situations related to the end of life and consider the document helpful, both for them and for the families of these patients who have completed the B.W. document. For that reason, as potential patients they would complete their own document and would advise their familiars to do it as well.

- In our contemporary society, talking about death is shameful and even to health professionals is not easy to raise the issue with their patients. Therefore, having practice guidelines and leaving leaflets in health offices would help professionals to publicize the right of every adult and able person to make the B.W. document in case they are interested.

REFERENCES

1. Sociedad Española de cuidados paliativos (WEB) Guías médicas. (Consultado el 2012/08/12). Bátiz J;Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7
2. Natural Death acto f 1997, nº 97-187 Ala.Acts 281-299.
3. President's Commision for study of Ethical Problems in Medicine and Bahavioral Research (193). U.S. Governement Printing Office. 1983. <http://bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=1>. Visitado el 1/11/2010.
4. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los

- derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE N°251 (1999/1020): 36825 - 36830
5. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n° 274 (2002/11/14):40126-40132.
 6. Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Publicado en el Boletín N. 2002248 - 30/12/2002 Página inicial de la disposición: 23318
 7. Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro Nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE n° 40 (15/2/2007): 6591-6593.
 8. Abad E; García A; Martínez S; Sánchez R; Molina A. exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan personas mayores. *Enfermería Clínica*. 2006; 16 (03):127-36.
 9. Feito Grande L. *Ética y enfermería*. 1ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2009.
 10. Flordelis, Marco F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde la atención primaria. *Revista. Atención primaria*. 2008; 40 (2): 61-8.
 11. Zabala, Blanco J. Instrucciones previas: es momento de reflexionar. www.jano.es- septiembre.2011.
 12. Simón-Lorda P et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008; 18(1):11-17.

1-INTRODUCCIÓN

Las nuevas posibilidades tecnológicas que presenta hoy en día la medicina, dejan en segundo plano el ejercicio de la autonomía de la voluntad y el respeto a la dignidad humana. Los nuevos medios tecnológicos junto a los conocimientos, deben estar unidos para ser aplicados con pleno respeto para preservar la dignidad del paciente, mediante el ejercicio del respeto a su autonomía. Los protocolos, los nuevos cuidados y tratamientos son un elemento de mejora de la asistencia que no puede olvidar el principio de autonomía.

La medicina contemporánea tiene por un lado como objetivo prevenir y hacer lo posible para curar y por otro, cuando la curación no es posible, debe de paliar los síntomas, intentar disminuir los efectos adversos y cuidar a la persona hasta el final de sus días, de modo que llegue al final como lo hubiera deseado, tratado según sus valores y creencias, respetando su voluntad y preservando su dignidad. Este paso de la medicina puramente curativa a la paliativa, supone un avance en la humanización del tratamiento médico. Conlleva tener presente a la persona afectada de una enfermedad y no a la enfermedad como eje principal del tratamiento. La persona que sufre una patología tiene un entorno familiar, cultural y social que determinan su historia de vida, la cual debe estar muy presente para poder ofrecer unos cuidados adecuados a sus valores y creencias. Ayudar a que la persona tenga un papel activo ante su propia muerte pasa por informar acerca de su enfermedad, de su pronóstico, de sus síntomas, saber dónde, con quién y cómo desea pasar los últimos días de su vida.

La posibilidad de expresar anticipadamente los deseos del paciente, que ya estaba siendo regulada en algunos países de nuestro entorno cultural, no había sido reconocida por el ordenamiento jurídico estatal hasta la ratificación del Convenio de Oviedo ¹. Este hecho abrió las puertas para su regulación por parte de las comunidades Autónomas.

Las V.A. o I.P. nacen como una expresión más de la autonomía del paciente y en relación con los nuevos dilemas éticos que plantea el avance de la medicina en el final de la vida.

En relación a la autonomía del paciente en la elección de tratamientos clínicos, hay dos tipos de documentos. Por un lado está el consentimiento informado, documento mediante el cual la persona acepta o no un tratamiento, previa información de los riesgos que supone realizar el mismo o no realizarlo, el cual en un periodo de tiempo cercano se llevará a cabo. Y por otro lado nos encontramos con el D.V.A., mediante el cual se deja por escrito los deseos de cuidados y tratamientos que desea o no le sean aplicados; este documento puede que no se lleve a la práctica si esta persona es capaz de poder realizar la elección de los mismos, es decir, es capaz de poder decidir. Sólo en caso de situación de incapacidad en la toma de decisiones se consultará dicho documento, para lo cual ha podido pasar mucho tiempo, desde la realización del documento hasta la consulta del mismo.

En todo caso, las V.A. o I.P. parecen la mejor forma de resolver difíciles problemas en la toma de decisiones en enfermos incapaces y, si se aplican adecuadamente, pueden aumentar la satisfacción de los pacientes y aliviar la ansiedad y las dudas tanto de los familiares como de los profesionales Sanitarios. Esto supone un gran paso en la calidad de los cuidados y en el respeto a la autonomía del paciente, permitiendo una muerte más digna.

Con el D.V.A. se hace efectivo el derecho que tiene todo ciudadano a expresar anticipadamente sus voluntades en relación a las decisiones clínicas que ya no pueda tomar cuando la evolución de su enfermedad le impida ser competente para poder expresar su aceptación o rechazo a tratamientos o cuidados que se le puedan plantear.

El fin principal de dicho documento es garantizar una asistencia que se ajuste a la voluntad del paciente, teniendo presente el respeto a la dignidad humana.

Las V.A. no están basadas en la relación vertical que mantenía el profesional con el paciente, en la cual primaban los conocimientos del profesional y el paciente debía de cumplir lo que este le indicaba.

La relación actual entre profesional y paciente tiene lugar dentro de un modelo horizontal, en el cuál, las dos partes están en un mismo nivel, donde se comparte información, se exploran dudas y/o preocupaciones y se establecen las actuaciones que se llevarán a cabo.

Describir los conocimientos e identificar las actitudes de los profesionales Sanitarios acerca de los D.V.A. ayudará a establecer las mejoras necesarias que garanticen el uso por los ciudadanos de este derecho, lo cual debería ser un objetivo preferente como paso previo a planificar estrategias concretas en nuestros centros sanitarios.

Las actividades del profesional de Enfermería incluyen: mantener la salud, promover la calidad de vida, prevenir las enfermedades y ayudar a las personas a sobrellevar las limitaciones con dignidad, por lo que tiene el compromiso moral y social de cuidar con calidad humana, científica, técnica y ética tanto a las personas sanas como a las enfermas, a la familia y a la comunidad. Esto exige el desarrollo de habilidades en técnicas de comunicación, conocimientos técnicos y legales, actuaciones basadas en la evidencia, además de sensibilidad ética, humanismo, y capacidad de razonamiento moral para la adecuada toma de decisiones éticas ante dilemas éticos en su práctica profesional.

Podemos señalar como referentes los siguientes estudios:

- “Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía” Realizado por Pablo Simón Lorda; María Isabel Tamayo- Velázquez, entre otros. Llevado a cabo en Diciembre de 2005 y enero de 2006.
- La Tesis titulada: “Valores y actitudes profesionales. Estudio de la práctica profesional de Enfermería en Catalunya”. Realizada por Anna Ramiró Jofre en 2005. Universidad de Barcelona. Departamento de sociología.
- La tesis titulada: “Voluntades anticipadas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) “. Realizada por Iñaki Saralegui Reta en 2006. EHU/UPV. Universidad Pública del País Vasco.
- La tesis titulada: “Autonomía e instrucciones previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del estado español”. Realizado por Jaime Zabala Blanco en 2007. Universidad de Cantabria.
- La tesis titulada: “Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico español”. Realizado por Milagros Arbe Ochandiano en 2011. Universidad de Salamanca.
- La tesis titulada “Últimas voluntades: Competencia de los profesionales sanitarios en las unidades de cuidados intensivos”. Realizado por Tamara Raquel Velasco Sanz en 2012. Universidad Complutense de Madrid. E.U de Enfermería, Fisioterapia y Podología.

Desde la implantación de la ley 41/2002, *básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Hace más de una década desde la puesta en marcha del registro de la Comunidad Autónoma del País Vasco y a día de hoy hay registrados alrededor de 12.000 D.V.A.

Este estudio se ha dividido en varios apartados: *justificación, marco teórico, metodología, resultados, discusión y conclusiones.*

En el apartado, *justificación*, se pretende describir la situación del tema a estudio y las motivaciones profesionales que impulsaron el trabajo de tesis.

En el apartado, *marco teórico*. Se realiza un breve recordatorio de los orígenes del documento de V.A. en EE. UU primero y en España en segundo lugar, para posteriormente adentrarnos en la comunidad Autónoma del País Vasco, donde se explica el proceso desde la implantación de la ley 41/2002 y el registro de los documentos a nivel autonómico y estatal.

En este mismo apartado, se explica el trabajo del profesional de Enfermería dentro de la A.P de S. y los cambios a nivel formativo que dicho profesional ha vivido, además si tenemos en cuenta que dicho profesional es quien mayor contacto tiene con la comunidad, resulta ser una figura relevante en todo lo relacionado con temas de educación sanitaria, donde entraría la información y formación en temas relacionados con las V.A.

El siguiente apartado, *metodología*, se explican la hipótesis y los objetivos y se describen las variables del estudio, explicando la forma en que se llevó a cabo el pase de las encuestas y la recepción de las mismas.

En el apartado de *discusión*. Se analizan cada una de las preguntas de la encuesta y las respuestas relacionándolas con los objetivos planteados en el estudio. En relación a los conocimientos que los profesionales dicen tienen acerca del documento de V.A. se analizan los 3 primeros ítems de la encuesta y las actitudes de dichos profesionales se explican con los resultados obtenidos desde la pregunta 4 a la 12. En relación a las dificultades que plantean para informar y ayudar en la cumplimentación del documento de V.A. se

transcriben las respuestas que los encuestados han dado en la pregunta abierta establecida en la encuesta para tal fin.

En apartado de *conclusiones*. Se incluyen algunas líneas de actuación para ayudar en las dificultades que refieren tener los profesionales en relación al D.V.A.

Como todo trabajo de investigación el trabajo finaliza con la presentación de nuevas líneas de investigación, relacionadas con el tema de investigación.

En esta tesis se utilizará el término de V.A. por dos motivos: uno por ser la utilizada por la mayoría de Comunidades Autónomas y dos, porque en la Comunidad Autónoma del País Vasco, ámbito en el que se desarrolla el trabajo de campo, es el término que se utiliza.

2-JUSTIFICACIÓN

Antecedentes:

Alrededor de los años setenta se produce un gran avance tecnológico en la medicina, el cual hace posible un mayor éxito en los trasplantes de órganos, así como en el mantenimiento de las funciones vitales por medio de máquinas, lo que da lugar a situaciones de “vida” que anteriormente eran incompatibles con la propia vida.

Comenzaron a surgir cada vez más casos de pacientes que eran mantenidos con vida por medio de máquinas, conectados a respiradores, por lo que se podía mantener en estado vegetativo a la persona durante años.

La reanimación cardio-pulmonar, la tecnología con la que se contaba en los servicios intensivos, los respiradores artificiales, los avances en distintas especialidades, como cardiología, neurología, nefrología, oncología, provocaron situaciones que plantearon problemas éticos y jurídicos a la conveniencia o no de aplicarlo en determinados pacientes.

Esta situación dio lugar a un debate bioético y jurídico, en relación a la posibilidad de retirar o mantener con vida artificialmente a una persona. Es entonces cuando empezaron a surgir los debates en torno a la necesidad de la conexión y /o desconexión de las medidas de soporte vital, el mantenimiento o la retirada de la alimentación e hidratación artificial y en quién debía de tomar éstas decisiones y con qué criterios.

En la actualidad:

A consecuencia del gran desarrollo de las técnicas a nivel sanitario, el incremento de las enfermedades crónicas que nos llevan en el tiempo a grandes incapacidades, la posibilidad de que llegue un momento en el cual no

podamos decidir lo que queremos y nos mantengan con vida de un modo artificial, nos hace pensar en cómo queremos que sea nuestro final de vida. Unido a esto los casos que nos llegan a través de los medios de comunicación de personas que no quieren seguir viviendo en caso de grandes incapacidades o al menos no desean que se les alargue la vida en un estado vegetativo y sean las personas de su entorno quienes tengan que decidir en lugar del enfermo, nos lleva a plantearnos el dejar escrito o dejar constancia de la forma en que deseamos se lleven a cabo los cuidados en torno al final de nuestra vida.

En lo que coincide un gran número de personas es en que desean una muerte sin sufrimiento. De hecho, cuando alguien muere debido a una hemorragia, o por un paro cardíaco, sin haber estado enfermo, y realizando las actividades que habitualmente desarrollaba, solemos referirnos al hecho, como “que no le ha dado tiempo a sufrir”, “Así me gustaría morir a mí, sin enterarme”. Pero lo que nos llama cada vez más la atención es el gran número de enfermedades que, durante muchos años, mantienen a personas y a familias y su entorno en una situación de sufrimiento, situación en la cual hay que tomar decisiones que se supone serían las que la persona enferma tomaría, pero que al no ser competente, por el motivo que sea, estas decisiones las deben de tomar la familia o los allegados.

A lo largo de mi experiencia profesional, me ha tocado vivir distintas situaciones de final de vida y, en algunas ocasiones, a pesar de que el momento de la muerte siempre es duro, se podría decir, incluso, que ha sido tranquilo cuando se sabe cómo actuar, se conocen las voluntades, lo que le hubiera gustado y lo que no habría querido. En situaciones así es más fácil la toma de decisiones, y esto ayuda enormemente al trabajo de los profesionales Sanitarios, los cuales, incluso antes de que aparezca algún síntoma nuevo, ya saben qué deberían hacer según la voluntad de la persona afectada.

Como miembro del Comité de Ética asistencial del hospital universitario de San Sebastián, muchos de los casos que llegaban al comité, tenían relación con la toma de decisiones y conflictos entre los familiares o entre los familiares y los profesionales Sanitarios. El conflicto común en todos los casos era la falta de unanimidad cuando se les preguntaba sobre los deseos del paciente, lo que hubiera solicitado en el caso de poder expresar sus deseos. Estos casos no habrían llegado al comité si el paciente hubiera realizado un D.V.A.

No obstante esto no es tan sencillo, pues no podemos dejar indicaciones concretas para todos los síntomas posibles, pero el conocer los valores de la persona y saber lo que refería o comentaba ante situaciones y/o tratamientos sanitarios concretos, en general nos ayudan a conocer lo que le habría gustado que se hiciera en esa situación.

Hoy todavía tenemos presente algunos casos que fueron famosos por plantear el dilema de la conexión o desconexión de los medios técnicos que mantenían con vida, en relación a cuál hubiera sido la voluntad de estos pacientes en el caso de estar en situación de poder expresarlo. Los casos que influyeron en la regulación y desarrollo de las V.A. o I. P. en EE.UU., fueron los famosos casos Quinlan y Cruzan. En España es más reciente el caso de Inmaculada Echeverría.

Existen varias razones para realizar el estudio del planteamiento del problema, por un lado la falta de información sobre el derecho que tiene toda persona mayor de edad y capaz, de poder realizar un documento de V.A. y por otro la necesidad de mayor formación reclamada por parte de los profesionales de Enfermería para informar sobre dicho documento y ayudar en su cumplimentación. Este hecho se evidencia en los resultados de la encuesta.

Este desconocimiento de la población y que los profesionales de Enfermería no hablen de la posibilidad de realizar un documento de V.A. me ha llevado a participar en distintas actividades relacionadas con enfermos terminales, cursos de “ayuda en el final de vida”. Todo esto influenciado por diversas experiencias profesionales, me llevaron a indagar en el tema y cuando tuve conocimiento del trabajo realizado por Pablo Simón Lorda e Ines Barrio entre otros, decidí llevar a cabo un trabajo similar utilizando la misma encuesta en el País Vasco y pasarla a todos los profesionales de A.P. de Guipúzcoa.

Esta tesis doctoral tiene como inicio el proyecto de investigación presentado como propuesta de trabajo, dentro del *Máster investigación en cuidados de Enfermería* (2007-2008) llevado a cabo en la Universidad Complutense de Madrid, ámbito universitario donde se establece el desarrollo y seguimiento de esta tesis.

A través de los objetivos planteados en el trabajo se pretende indagar sobre los conocimientos, las actitudes y las dificultades que tienen los profesionales de Enfermería de A.P. de Guipúzcoa en relación al D.V.A. y explorar posibles estrategias que ayuden a iniciar una conversación a cerca del documento.

3-MARCO TEÓRICO

3.1. Origen de los documentos de voluntades anticipadas en EE.UU.

Los inicios de las V.A. o I.P se encuentran, en EE.UU, donde se desarrollo el marco legal para la aplicación de los mismos.

Debido al desarrollo tecnológico de la década de los 60, se produjo un importante desarrollo en las técnicas sanitarias, dando paso a los trasplantes de órganos y al mantenimiento de las funciones vitales por medio de tubos conectados a máquinas, lo que creó situaciones que anteriormente habían sido incompatibles con la vida a dar paso a mantener durante largos periodos de tiempo con vida de forma artificial.

La tecnificación en el mundo sanitario, dio lugar a situaciones en las cuales los pacientes podían encontrarse incluso durante años en situación de coma, mantenidos por medio de respiradores artificiales. Esto planteó que familiares de estos pacientes solicitaran la retirada de soporte vital artificial y dejarlos morir.

Seguidamente se presentan dos de los casos que tuvieron una gran repercusión en los medios de comunicación y que llevaron a tomar decisiones jurídicas para la retirada de respiradores artificiales o de sondas de alimentación parenteral.

Caso QUINLAN:

En 1975, Karen Ann Quinlan², de 21 años, parece ser que después de haber ingerido simultáneamente benzodiazepinas y alcohol en una fiesta, fue trasladada a su casa tras haber sufrido un desvanecimiento. La dejaron sola, pensando que se recuperaría, pero cuando volvieron para ver cómo se

encontraba, se dieron cuenta que no respiraba por lo que llamaron a urgencias, al llegar la ambulancia le practicaron la reanimación cardiopulmonar y comenzó a respirar. Karen fue trasladada a la unidad de cuidados intensivos donde se le conectó respiración asistida y una sonda naso gástrica para alimentarla artificialmente.

Ante la casi nula posibilidad de salir del coma y pasado un tiempo, los padres católicos de Karen, consultaron la posibilidad de retirar la respiración artificial. Tras considerar la situación no se encontró objeción moral en retirar la conexión de dicha técnica, ante lo cual los padres de Karen solicitaron a los médicos que la atendían que le desconectarán el respirador.

Hubo diversidad de opiniones entre los médicos que la atendían, por lo que realizaron una consulta al servicio jurídico del hospital. Dicho servicio respondió que la retirada del respirador podría ser incorrecta moralmente y podría generar problemas legales, dado que la paciente era mayor de edad y sus padres ya no eran sus tutores y no tenían derecho a tomar decisiones que correspondían a su hija.

Ante esta respuesta los padres de Karen solicitaron judicialmente que el propio padre de Karen fuese nombrado tutor. Tras dicho nombramiento llevaron el caso a los tribunales donde declararon que su hija había comentado en más de una ocasión que no desearía que le mantuvieran artificialmente con vida.

El Tribunal de primera instancia determinó que, aplicando los criterios de mayor beneficio para la paciente, ésta seguía con vida, por lo que no autorizaron la desconexión del respirador.

El matrimonio Quinlan recurrió la sentencia a la Corte Suprema del Estado de Nueva Jersey y el 31 de marzo de 1976 el Tribunal Supremo autorizó la retirada gradual del respirador³.

Desconectada del respirador que supuestamente la mantenía con vida, siguió respirando sin medios artificiales y murió después de 10 años de coma profundo.

Dicho caso tuvo una gran difusión en los medios de comunicación y desató una gran polémica en toda Norteamérica.

En relación a la necesidad de cumplimentar el documento de V.A. o I.P. el caso más significativo fue el caso Cruzan.

Caso CRUZAN:

Tras un accidente de circulación, Nancy Beth Cruzan, de 26 años, entró en estado vegetativo permanente. Respiraba por sus propios medios, por lo que no requirió respiración artificial, con la autorización de su marido se le colocó una sonda gástrica para alimentarla artificialmente. Con el tiempo sus padres pasaron a ser sus tutores legales y cuando fue evidente que no recobraría la conciencia, solicitaron al Tribunal de Primera Instancia permiso para retirar dicha sonda. Como prueba de que su hija no habría querido que la mantuviesen con vida en esa situación, presentaron las declaraciones de una amiga y de un hermano de Nancy, aludiendo a que Nancy había expresado en varias ocasiones su deseo de no ser conectada a las máquinas para prolongar su vida de forma artificial ante cualquier situación de enfermedad irreversible.

La sentencia de Primera Instancia, dando la razón a los padres, autorizó la retirada de la sonda de alimentación artificial, pero dicha decisión fue apelada por el Fiscal General del Estado ante la Corte Suprema de Missouri, la

cual revocó el fallo de Primera Instancia, argumentando que las declaraciones de la amiga y del hermano de Nancy, en las cuales aducían que ella les había referido no querer vivir en estado vegetativo siendo mantenida con vida de modo artificial, carecían de evidencia.⁴

La sentencia provocó gran polémica, por tratarse de la primera vez que la máxima instancia judicial federal aceptaba opinar sobre los pacientes incapaces y sus posibles deseos.

La sentencia del Tribunal Supremo de EE.UU. dio la razón al Tribunal Supremo de Missouri, por lo que se presentaron más testigos, los cuales testificaron que Nancy les había comentado que si alguna vez se encontraba en situación vegetal no le gustaría que la mantuvieran con vida de forma artificial. Los médicos también testificaron y dijeron que lo mejor para Nancy era dejarla morir en paz. El juez autorizó la retirada de la sonda naso gástrica, teniendo en cuenta cuáles habrían sido los deseos de Nancy, quien murió a los doce días de la retirada de la alimentación artificial. Ya habían pasado 8 años desde que entrara en coma vegetativo⁴.

Casos como estos nos llevan a plantear la necesidad de dejar constancia de nuestras voluntades, y poder tener un final de vida acorde a nuestros valores de vida.

Tanto en el caso Quinlan como en el caso Cruzan, la falta de documentos que justificasen la voluntad de las pacientes dificultó en gran manera la decisión judicial para la retirada de la respiración asistida en el primero de los casos, o la retirada de la sonda naso gástrica en el segundo caso.

La primera regulación que hizo posible redactar un documento de V.A. fue la “Natural Death Act”⁵, aprobada en 1976 en el Estado de California. Esta

norma reconocía la posibilidad legal de que un adulto capaz pudiera redactar sus voluntades. De este modo el personal sanitario, teniendo en cuenta los deseos de la persona, aplicará o no unos determinados tratamientos y cuidados en situaciones de incapacidad permanente de la persona.

Posteriormente, en el año 1983, la “President`s Commision for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research”⁶, elaboró un informe titulado “ Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment, a report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions”, en el que se recomendaba el uso de los D.V.A por considerar un buen procedimiento de implicar al paciente, en las futuras decisiones sobre los cuidados o tratamientos que conforme a sus creencias y valores desearía recibir, si llegado el momento, no fuera capaz para tomarlas⁶

La “Patient Self Determination Act”⁷ tiene plena eficacia jurídica y su ámbito de aplicación es la totalidad del territorio de los Estados Unidos. Para lograr la máxima implantación, la norma impone a todos los hospitales, centros e instituciones análogas que reciben ayuda estatal la exigencia de proporcionar el D.V.A. a todo paciente adulto que se encuentre en condiciones psíquicas adecuadas para comprender la información y pueda tomar decisiones

En dicho documento puede de forma escrita dejar constancia de sus deseos en torno a:

- Adoptar decisiones propias sobre las cuestiones que conciernen a su salud.
- Aceptar o rechazar cualquier tratamiento.
- Elaborar directivas anticipadas o testamento vital
- Recibir información sobre la normativa que regula su ejercicio.

En relación al derecho de realizar un D.V.A. exige expresamente que se pregunte a cada paciente en el momento de la admisión, si tiene el documento redactado y, en caso de que no lo tuviera, se le ofrece la información escrita necesaria sobre la posibilidad de realizarlo, proporcionando al paciente el documento tipo de V.A. del que disponga el centro. El propósito fundamental de la Patient Self Determination Act⁷ es servir de mecanismo para que los individuos puedan ejercitar un control sobre su persona, permitiéndoles elegir el tipo de cuidado o tratamiento sanitario que quieren o no recibir. Sirven también de guía para los profesionales Sanitarios en su relación con el paciente, proporcionándoles cierta inmunidad en su responsabilidad profesional, en posibles reclamaciones futuras.

En EE.UU., además de la regulación federal, la mayoría de los estados cuentan con normativa propia, acorde con leyes del propio Estado.

3.2. Origen de los documentos de voluntades anticipadas en España.

En España, nos encontramos con el caso de Inmaculada Echeverría, quien sufría desde los 11 años distrofia muscular, enfermedad que la mantuvo postrada en la cama durante más de dos décadas, de los cuales los últimos 10 años los pasó ingresada en el hospital, conectada a respiración mecánica. Esta paciente solicitó la retirada de la respiración artificial, ya que no quería seguir viviendo conectada al respirador y quería morir.

Inmaculada Echeverría falleció en marzo de 2007, después de haberle sido retirado el respirador

Dicho caso suscitó un debate muy interesante entre lo que es eutanasia y lo que es el rechazo a un tratamiento previamente instaurado, como fue el caso de Inmaculada.

La paciente formuló oficialmente la solicitud, la cual fue aceptada por el gobierno regional de Andalucía, con los dictámenes favorables del Consejo Consultivo y del Comité Autonómico de Ética.

La dirección del hospital San Rafael dijo en un comunicado que “acepta” la interrupción del tratamiento *“respetando el principio de autonomía del enfermo y el documento de Voluntades Anticipadas, si así lo expresa el paciente, debidamente informado y comprendiendo las consecuencias de su petición”*, premisas que sí se cumplían en el caso de Inmaculada Echeverría⁸.

La dirección del hospital añadía que *“reconoce la obligación del médico de mitigar el sufrimiento, aunque como consecuencia del mismo pueda acelerarse la muerte del paciente y que los profesionales son conscientes de que no todos los tratamientos que prolongan la vida biológica, resultan humanamente beneficiosos para el paciente”*.

Este caso pudo terminar según los deseos de la paciente porque la misma podía expresar lo que deseaba y pudo dejar constancia de sus deseos. Originó un gran debate sobre la eutanasia y la limitación del esfuerzo terapéutico, que era lo que Inmaculada solicitaba, no seguir viviendo por medios artificiales.

Otro caso, publicado en el periódico *El País* (4 de agosto de 2011), en el que se solicitaba la retirada de una sonda naso gástrica a una paciente de 91 años, ciega, sorda y ulcerada, propició un debate sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. La solicitud de retirada de la sonda la realizaba su

sobrina, la cual al parecer, era la tutora de su tía, quien fue declarada incapaz desde el 2006.

El Comité Ético de la residencia Leganés, lugar donde estuvo ingresada la paciente durante 8 años, determinó que la petición de su sobrina y tutora, para que le retirasen la sonda naso gástrica y se le aplicaran cuidados paliativos, no contaba con los suficientes argumentos, basándose en que la paciente “no sufre”, en que tener la sonda no perjudicaba a su estado y en que no dejó escrito un D.V.A.

Este caso volvió a actualizar el debate de la conveniencia de realizar el D.V.A. a través del cual la paciente pudiera haber reflejado su negativa a la colocación de una sonda naso gástrica para alimentarla y podría haber designado a su sobrina como su representante para que hubiera tomado las decisiones que no estuvieran reflejadas en el documento⁸.

En este apartado se analizarán las V.A. en nuestro país, desde una perspectiva legal, social y bioética.

3.2.1. Perspectiva legal.

Los años sesenta fueron el período en el que se vertebraron los sistemas sanitarios del mundo occidental tal y como los conocemos actualmente⁹.

En 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en la 27ª Sesión Ordinaria, aprueba un documento con el título "Derechos de enfermos y moribundos: Recomendaciones relativas a los Derechos de enfermos y moribundos"¹⁰. Elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales, invita a los gobiernos de los entonces dieciocho Estados miembros a tomar medidas para que los pacientes obtengan:

- Alivio del sufrimiento

- La información que demanden relativa a su enfermedad y al tratamiento previsto.
- Preparación psicológica para la muerte
- Creación de Comisiones Nacionales encargadas de elaborar reglas éticas para el tratamiento de enfermos y moribundos.

Pero es el llamado “Convenio de Oviedo”¹ el que da paso a otro concepto de relación sanitaria, pasando del paternalismo (donde decide el médico y el paciente solo debe de cumplir lo que su médico le haya indicado) a otra nueva relación en la cual el paciente tiene derecho a ser informado y a decidir si está de acuerdo o no en seguir el tratamiento o las pruebas que el médico le aconseje.

El Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, realizado en Oviedo el 4 de abril de 1997¹ y firmado por los Estados miembros del Consejo de Europa, y la Comunidad Europea, dedica su capítulo II al consentimiento informado.

Este capítulo se inicia con una regla general que determina que *“una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento, y que dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como de sus riesgos y consecuencias”*. Y finaliza estableciendo 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”*.

La expresión anticipada de los deseos de los pacientes con respecto a una intervención clínica forma parte, por lo tanto, de lo que se conoce como consentimiento informado.

La Ley General de Sanidad, 14/1986, de 25 de abril¹¹, regula los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud. Su objetivo principal consiste en la regulación y ordenación del sistema sanitario, pero también destaca la voluntad de humanizar los servicios sanitarios. En su artículo 10, apartado 6º, dice que *“el paciente puede elegir entre las opciones que se le presenten y además tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en casos concretos”*.

En enero del 2000, entra en vigor en España el Convenio de Oviedo¹, suscrito el 4 de abril de 1997. El Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina.

En el año 2000, Cataluña fue la primera Comunidad Autónoma en regular las V.A.

La Comunidad Autónoma del País Vasco aprobó en su Parlamento la Ley 7/2002 de 12 de diciembre, en la que se regula el derecho de las personas a la expresión anticipada de sus deseos en los cuidados y tratamientos en el final de su vida. La Ley 41/2002¹², Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, fue aprobada el 24 de noviembre del 2002 en el Congreso de Diputados. Dicha ley entró en vigor el 16 de mayo de 2003.

En su artículo 11 define el documento de I.P.:

“Una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que se cumplan sus deseos en el momento que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo. El otorgante del documento puede además designar un representante para que, llegado el caso, sirva de interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

Se establece el Registro Vasco de V.A.¹³ tras la aprobación del Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, cuyo fin es el inscribir todos los D.V.A. que se realicen dentro de la Comunidad del País Vasco y poder dar acceso a ellos a los profesionales Sanitarios para que conozcan los deseos, tratamientos y cuidados que el otorgante desearía le fueran o no aplicados.

La Creación del Registro Nacional¹⁴ tuvo lugar con la aprobación del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de I.P. y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Dicho Registro tiene como principal función, precisamente, dar publicidad de la existencia y, en su caso, del contenido del documento de las I.P. o V.A. otorgadas en cualquier momento y lugar, así como de su modificación o revocación.

3.2.2. *Perspectiva ética.*

El término bioética aparece en 1970 y rápidamente recibe un fuerte impulso a través del Informe Belmont (1978)¹⁵ y los *Principios de Ética Biomédica* de Beauchamp y Childress (1979). En este conocido libro quedan establecidos los 4 principios éticos de la siguiente forma:

Principio de no maleficencia: No se debe realizar mal a otro. No se debe someter a riesgos o perjuicios desproporcionados, lo que exige el conocimiento de contraindicaciones de tratamientos debidas a interacciones con otros medicamentos o patologías y debidas a las condiciones del propio paciente.

Principio de beneficencia: Se ha de procurar el mayor bien del otro. Habrá que seleccionar el mejor plan terapéutico disponible para el problema que presenta el paciente en concreto.

Principio de respeto por la autonomía: Se ha de respetar la libertad de las personas. El paciente debe de tomar parte activa en la elección del tratamiento o de las pruebas a realizar, siempre después de haber entendido las opciones terapéuticas y los posibles riesgos que entraña una elección u otra.

El respeto a la autonomía de la persona enferma es un ejercicio dinámico y constante que implica según Beauchamp¹⁶:

- A. Implicación por parte del paciente: conocimiento, comprensión y ausencia de coacción interna o externa.
- B. Implicación por parte de los profesionales: transmitir una información adecuada al paciente en concreto y a su situación actual, conocimiento de las condiciones cognitivas y emocionales del paciente.

Principio de Justicia: Se ha de tratar a todos con equidad. Todas las personas tienen el mismo derecho al acceso y a los recursos del sistema sanitario.

En la relación profesional sanitario-paciente, según sea esta relación, pueden entrar en conflicto los principios de autonomía y de beneficencia y no maleficencia. Debe ser el paciente quien decida lo que es bueno o perjudicial para él. Para que esto sea posible deberá de tener toda la información sobre las diferentes opciones y por supuesto esta información deberá ser adecuada a sus conocimientos y a su situación emocional.

Todos los avances tecnológicos que se están produciendo, no solo han mejorado el nivel de salud de la población sino que han llevado a situaciones muy complejas, estrechamente relacionadas con la dignidad de la persona, su autonomía y su libertad. Ahora nos encontramos con que se puede mantener por medios tecnológicos con vida a una persona durante más tiempo que si se deja que su enfermedad siga el curso evolutivo que presenta habitualmente. Y ante la imposibilidad de cura, sólo se consigue prolongar la vida biológica.

Paralelamente a los avances tecnológicos, se ha ido cambiando la relación profesional sanitario-paciente/usuario, por lo que de una relación donde siempre era el profesional quien decidía qué era bueno para el paciente se ha pasado a una relación más horizontal y participativa, en la que el paciente (a partir de que el profesional le otorgue la información necesaria para que el paciente comprenda las posibilidades de elección que tiene), también pueda decidir lo que a su entender es mejor para él o ella, dentro de un contexto concreto.

Una forma de expresión de dicha autonomía es el consentimiento informado y el D.V.A. a través del cual podrá decidir lo que desea en una situación en concreto y no lejos en el tiempo, caso de consentimiento

informado, o dejar por escrito lo que desearía en el caso de que, por las circunstancias que sean, no sea capaz de poder expresar sus deseos, caso de las V.A.

La realización de las V.A. podemos entenderla como el ejercicio de su autonomía, sobre la participación en la toma de decisiones a posteriori, cuando no sea capaz de expresar sus deseos de cuidados y/o tratamientos que desea le sean o no aplicados.

Podemos considerar elementos claves en bioética la dignidad de la persona (es decir, que toda persona es merecedora de respeto y consideración), y la autonomía (lo que conlleva a reconocer a las personas como seres moralmente autónomos)¹⁶.

En el ámbito sanitario, tanto el consentimiento informado como la declaración de V.A., deben de reconocerse dentro del ejercicio de la autonomía, que debe de realizarse a través de un proceso de comunicación gradual y continuado, de información de los procesos diagnósticos y terapéuticos que se le planteen, con un lenguaje comprensible al paciente y comprobando si ha entendido lo dicho. Después de conocer y entender los riesgos y beneficios que se plantean y tras un periodo de reflexión se procederá a realizar el documento.

Podemos considerar las V.A. como un consentimiento informado a posteriori, es decir, que sólo se utilizará en el caso en que la persona no sea capaz de manifestar sus deseos, por lo que deja constancia de los cuidados y tratamientos que desea o no desea que le sean aplicados. Pero conviene resaltar las diferencias entre el Consentimiento Informado y el D.V.A.:

Tabla 1: Diferencias entre el documento de Consentimiento Informado y el D.V.A

EN RELACIÓN A	VOLUNTADES ANTICIPADAS	CONSENTIMIENTO INFORMADO
ELEMENTOS FORMALES	<p>-El paciente indica al médico, el tratamiento o cuidados que desea recibir, en el momento que no sea capaz de decidir.</p> <p>-Propuesto por Comunidades Autónomas, Organizaciones y entidades.</p> <p>-Autor del documento: el paciente, dirigido del paciente al médico.</p> <p>-Es una manifestación de deseos del paciente, para el supuesto de que llegado el momento, no pueda expresar los mismos.</p>	<p>-Derecho a rechazar el tratamiento, en situación de plena facultad de decisión.</p> <p>-Documento estandarizado, propuesto por instituciones sanitarias, en el que se explica cuál es el procedimiento que se le va a aplicar, el por qué y sus fines, los riesgos, las molestias y los beneficios esperados.</p> <p>-Autor del documento: médico o institución sanitaria, dirigido del médico al paciente.</p> <p>-Documento del médico al paciente, el paciente sólo debe de firmarlo, si está de acuerdo.</p> <p>-Es un documento de autorización del acto clínico.</p>
ELEMENTO TEMPORAL	<p>-Se emite para un momento que, o bien no se sabe con certeza cuándo va a llegar, o no se sabe incluso si llegará.</p>	<p>-Desde la firma del documento y la realización del acto médico, el tiempo es reducido (horas , días o meses)</p> <p>- El momento en que se va a realizar el acto, es más o menos conocido.</p>
SUJETO EMI- SOR	<p>-Paciente enfermo o sujeto sano.</p>	<p>-paciente o sujeto que sufre una enfermedad.</p>
ÁMBITO DE ACTIVIDAD	<p>-Enfermedad incurable, llegado su fase terminal.</p> <p>-Derecho a una muerte digna.</p> <p>-Paciente incompetente</p>	<p>-Ámbito asistencial ordinario.</p> <p>-Autorización o rechazo a un determinado tratamiento.</p> <p>-Paciente competente.</p>

Ambos documentos constituyen garantías de la autonomía de voluntad y del derecho a la integridad física y moral.

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre¹², básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se pronuncia nítidamente sobre el derecho del paciente a negarse al tratamiento.

Los preceptos más relevantes al respecto son los siguientes:

Art. 2.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere con carácter general el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. ...

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

Art. 9.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. ...

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

El rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben de confundirse con eutanasia. Estas actuaciones nunca tienen por objeto la muerte, sino que su objetivo es aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso natural de la muerte. El aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria y/o un tratamiento, es signo de respeto a su derecho de autonomía, a la asunción de la libertad de cada persona para gestionar su proceso final de vida.

Ayudar a las personas que así lo deseen a tener una muerte sin sufrimiento, en paz, es respetar la dignidad de la persona y debe ser considerado una buena práctica médica y ética.

Para poder acceder a una muerte digna, es importante tener en cuenta los deseos y las voluntades de la persona, lo que para ella significa “muerte digna” e informar del derecho que tiene a redactar un documento escrito en el que haga constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual de que no pueda decidir por sí misma, así como a designar mediante dicho documento a representantes que sean los interlocutores del médico o del equipo sanitario llegado el caso que haya que tomar decisiones en su lugar. Este derecho fue regulado en la Comunidad Autónoma del País Vasco por la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

3.2.3. *Perspectiva social.*

Los debates sobre la “muerte digna” parece que vuelven a los medios de comunicación y tienen cierto “eco social” a partir de situaciones o vivencias concretas, muchas veces llegadas a los medios de comunicación a través de cuestiones o dilemas legales. Todas estas situaciones reviven el debate de las V.A, de la muerte digna e incluso de la eutanasia.

Considero conveniente la realización de un repaso de algunos casos reales que llevaron a debates éticos y legales y a partir de los cuales se consiguieron algunos cambios legislativos e incluso planteamientos de actuaciones éticas en los profesionales Sanitarios.

Al igual que en los EE.UU. tuvieron un gran eco social los casos Quinlan y Cruzan, en España los casos de Ramón Sampredo, por una parte, el cual solicitó la despenalización de la asistencia al suicidio, y el cambio de las leyes para aceptar la eutanasia, y el caso de Inmaculada Echeverría, quien solicitó la supresión del tratamiento al que estaba sometida, tuvieron también un gran eco social.

Ramón Sampredo¹⁷ quedó tetrapléjico tras sufrir un grave accidente a los 25 años, al lanzarse al agua y golpearse la cabeza con el suelo. Este hecho le mantuvo en cama el resto de sus días. La historia de Ramón Sampredo fue llevada al cine con la película “Mar adentro” dirigida por el director Alejandro Amenábar (2004).

Fue el primer ciudadano en solicitar el suicidio asistido en España. Argumentaba el derecho de toda persona a disponer de su vida. Estando postrado en cama sin poder moverse, solicitaba que se le otorgase ayuda para suicidarse, lo que no podía realizar él por sus propios medios. Como él decía “*Vivir es un derecho, no una obligación*”. Su petición fue denegada, por no

permitirlo el código penal vigente. Hoy día el Código penal vigente de 1995 sigue prohibiendo el suicidio asistido. En su artículo 143 dice: “ *El que causare o cooperare activamente en actos necesarios y directos a la muerte de otro, por petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a la muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar*” será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a la prisión de 2 a 5 años (para la mera cooperación con actos necesarios) o a la prisión de 6 a 10 años (si la cooperación llegara hasta el punto de ser el ejecutor de su muerte).

Ramón murió en Boiro el 12 de enero de 1998 por envenenamiento de cianuro potásico, ayudado por su amiga Ramona, la cual fue detenida, pero no llegó a ser juzgada por falta de pruebas.

Inmaculada Echeverría⁸, caso mencionado anteriormente. La no aceptación a desconectar dicho respirador por parte del hospital religioso San Rafael, aduciendo que la retirada de dicho respirador provocaría su muerte, casi inmediata, hizo que tuviera que ser trasladada a un hospital público de Granada, donde murió tras ser desconectada del respirador.

En los últimos años de su vida había venido solicitando de forma reiterada a su equipo médico y, en último término, a los órganos de gestión del Servicio Andaluz de Salud (SAS) que se le desconectara de la unidad de ventilación mecánica y se le dejara morir en paz, asegurándosele un tránsito sin sufrimiento. La petición de la Sra. Echeverría, de 51 años de edad, tras haber sido sometida a consideración de diversos órganos consultivos de la Comunidad autónoma andaluza, fue finalmente atendida el 14 de marzo de 2007.

La Dirección del Hospital San Rafael dijo en un comunicado que "acepta" la interrupción de un tratamiento *"respetando el principio de autonomía del enfermo y el D.V.A., si así lo quiere y lo expresa el paciente, debidamente informado y comprendiendo las consecuencias de su opción"*, premisas que se cumplen en el caso de Inmaculada Echeverría.

En el caso Echeverría, los responsables del centro señalan que el cumplimiento de su solicitud de desconectarla del respirador le crearía *"un sufrimiento añadido importante, por lo tanto, es necesario su sedación para mitigarle el dolor"*, aunque consideran su petición *"correcta y aceptable, desde el punto de vista jurídico y ético"*.

El testamento vital no operaría en estas circunstancias salvo que esta paciente en algún momento de su proceso no pudiera expresar su voluntad. Puesto que la consulta al contenido del testamento vital se realizará en el caso que la paciente se encuentre en situación de incapacidad para expresar lo que desea

La decisión de desconectar el respirador artificial a Inmaculada Echeverría le produjo la muerte y provocó opiniones enfrentadas entre políticos, médicos y asociaciones del paciente. El Gobierno y la Junta Andaluza defendieron que no se trataba de un hecho de eutanasia sino de una práctica de limitación del esfuerzo terapéutico, prevista por la Ley.

Otro caso importante, que conmocionó a la sociedad española, más concretamente al colectivo médico, fue el caso Leganés¹⁸.

En marzo de 2005, un escándalo sin precedentes estalla en uno de los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid. Una denuncia anónima acusa a Luis Montes, coordinador de Urgencias del Hospital Severo Ochoa, de haber acabado con la vida de 400 pacientes administrándoles dosis letales de

sedantes. El consejero de Sanidad, Manuel Lamela, da credibilidad a la denuncia, destituye a Montes y empieza una cruzada que terminará con el médico y una docena de sus ayudantes en el banquillo de los acusados.

El caso llegó al Juzgado de Instrucción número 7 de Leganés. En junio de 2007, el juez determinó que se produjo '*mala praxis*' médica, si bien no pudo acreditar la conexión entre ésta y las muertes que se habían producido en Urgencias. La causa se archivó.

En enero de 2008, un auto de la Audiencia Provincial de Madrid confirmó el sobreseimiento de la causa, ordenando que se suprimiera toda referencia a la posible mala práctica médica de los profesionales del Hospital Severo Ochoa. Los magistrados no pudieron demostrar la relación causa-efecto entre las muertes de los pacientes y las sedaciones a las que fueron sometidos.

Los Cuidados Paliativos representan una sólida respuesta sanitaria al sufrimiento relacionado con el final de la vida de los pacientes. Por ese motivo, y tras demostrar su eficacia, se han convertido en un derecho de todos los ciudadanos españoles, y en una prestación sanitaria básica.

Las situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos van en aumento, lo cual ha dado pie a un gran debate social. Este hecho requiere la regulación de los derechos que tiene la persona en la etapa final de su vida, en el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Las declaraciones de las V.A. habitualmente suponen el rechazo a tratamientos de soporte vital en condiciones que cada persona determina como una calidad de vida digna. Se deben de considerar las V.A. como una parte

más de los cuidados que una persona debe de recibir en el proceso final de vida y que aseguren su dignidad, confort y cumplimiento de sus deseos en esos momentos.

Para conocer los deseos de los pacientes sobre tratamientos vitales y otros cuidados en la fase final de sus vidas, lo mejor es acudir al D.V.A. No obstante, las decisiones que muchas veces se toman no están exentas de errores interpretativos debido a situaciones concretas no planteadas en los documentos; sin embargo, parece que esta modalidad de consulta de las preferencias de los pacientes es mejor que dejar en manos de la familia o incluso en manos de los profesionales sanitarios la toma de decisiones en relación a los cuidados que habría querido el paciente que le fuesen aplicados¹⁹.

3.3. Diferentes denominaciones de los documentos de voluntades anticipadas según sea la Comunidad Autónoma de referencia y registro correspondiente.

Si las V.A. se consideran como un proceso y no sólo como un acto documental, como parte de la ética de la relación clínica, y no como acto legal, se convertirán, sin lugar a dudas, en un recurso fundamental en la relación profesionales de la salud/paciente, especialmente en la etapa final de la vida, permitiendo al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, constituyendo el reconocimiento a su autonomía moral, y facilitando a los profesionales de la salud las decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre. Deben ser el fruto de un proceso de reflexión y maduración personal, en el que el papel del profesional Sanitario se perfila como fundamental

Las V.A. deben de ser consideradas²⁰:

- Como un proceso y no solo como un acto documental.
- Parte de la ética de la relación clínica y no sólo como un acto legal.
- Un recurso fundamental en la relación, entre los profesionales Sanitarios y pacientes, especialmente en la etapa final de la vida.
- El fruto de un proceso de reflexión y maduración personal.
- El tránsito hacia una toma de decisiones más integradora.
- Una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, de mejora de la relación clínica y de mayor aceptación de la idea de la muerte.
- Una herramienta facilitadora en la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre.
- Un proceso que debe reunir las características de claridad, facilidad y utilidad.

Como bien podemos comprobar no hay unanimidad en la denominación. Algunas autonomías la denominan Ley de Voluntades Anticipadas, otras Ley de Instrucciones Previas e incluso la Ley estatal reguladora básica la denomina como Instrucciones Previas.

Haciendo balance de las diferentes denominaciones empleadas, hasta ahora, vemos que Madrid y la ley estatal se inclinan por la denominación I.P. en tanto que la mayoría de Comunidades Autónomas se decantan por la denominación V.A. (Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla La Mancha, Cataluña, Extremadura, Navarra, País Vasco y Valencia) , y alguna mantiene esta denominación con un pequeño matiz (Extremadura: “expresión anticipada de voluntades”). En el siguiente cuadro se puede comprobar que una mayoría de Comunidades Autonómicas utiliza el término de V.A.⁹

Tabla 2: Decreto de V.A e I.P. por Comunidad Autónoma en España.

Voluntades Anticipadas*	Instrucciones Previas*
ANDALUCÍA Decreto 238/2004	ASTURIAS Decreto 4/2008
ARAGÓN Decreto 100/2003	CASTILLA Y LEÓN Decreto 30/2007
BALEARES Decreto 58/2007	GALICIA Decreto 259/2007
CANARIAS Decreto 13/2006 manifestaciones anticipadas de voluntad	MADRID Decreto 101/2006
CANTABRIA Decreto 139/2004	MURCIA Decreto 80/2005
CASTILLA-LA MANCHA Decreto 15/2006	LA RIOJA Decreto 30/2006
CATALUÑA Decreto 175/2002	
EXTREMADURA Decreto 311/2007 expresión anticipada de voluntad	
NAVARRA. Decreto Foral, 140/2003	
PAÍS VASCO Decreto 270/2003	
VALENCIA. Decreto 168/2004	

* Se incluye el año de Decreto por el que se regulan los Registros

Creo que la mayoría estamos de acuerdo en que sería bueno que todas las Comunidades, utilizasen un mismo término, pero ¿Cuál es el adecuado? ¿Aquel que utiliza la mayoría? No parece que sea una decisión fácil, sobre todo cuando ya se ha aprobado la ley Autónoma con la denominación correspondiente y que además se ha creado el registro correspondiente a la denominación concreta. El cambio supondría, primero un gasto a nivel administrativo, puesto que se deberían modificar todos los impresos, etc. Pero, por otro lado, considero que sería un gran avance y facilitaría la comprensión a la población, a la cual se la lleva a confusión al utilizar diversos términos para definir una misma cosa.

En el siguiente cuadro podemos ver las direcciones de registro, a las cuales se puede acceder para obtener información sobre el D.V.A. qué es, cómo lo podemos realizar, cómo registrarlo...

Tabla 3: Registros Autonómicos de I.P. y V.A.²¹

Comunidad Autonómica	Registro Autonómico	Adscripción
ANDALUCÍA	Voluntades Anticipadas	Consejería de Salud y Bienestar social: Secretaría general de calidad e Innovación. Dirección general de calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación. Avd. de la Innovación,s/n Edificio Arena. 41020 Sevilla. Salud responde: 902505060 (sólo desde Andalucía) Portal de salud: www.juntadeandalucia.es/salud/rva
ARAGÓN	Voluntades Anticipas	Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Dirección General de calidad y Atención al Usuario. Vía Universitas, 36- 50017 Zaragoza. Tfno: 976713431 www.aragon.es

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción
ILLES BALEARS	Voluntades Anticipadas	<p>Consejería de Salud, Familia y Bienestar Social. Dirección General de Salud Pública y Consumo. Registro de Voluntades Anticipadas Carrer Jesus, 38-A-07011. Palma. Tfno: 971177361-Cta Previa: 900701130. http://www.voluntadesanticipades.caib.es</p>
CANARIAS	Manifestaciones Anticipadas de la Voluntad	<p>Consejería de Sanidad. Dirección General Técnica. Avda. Juan XXIII, nº 17-6ª planta. 35071 Las Palmas de Gran Canaria Rambla de Santa Cruz, nº 53 38071 santa Cruz de Tenerife www.gobiernodecanarias.org/sanidad/</p>
CANTABRIA	Instrucciones Previas	<p>Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Dirección general de ordenación y Atención Sanitaria. Servicio de Atención al usuario. Federico Vial, 13- 39009. Santander. Tfno.: 942208343 https://rvp.cantabria.es/rvp/</p>
CASTILLA LA MANCHA	Voluntades Anticipadas	<p>Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. Dirección general de calidad, Planificación, Ordenación e Inspección.</p>

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción
		<p>Avda. de Francia, nº 4 Torre VII-1ª planta. 45071. Toledo. http://www.jccm.es/rdvacm.</p>
<p>CASTILLA LEÓN</p>	<p>Instrucciones Previas</p>	<p>Gerencia Regional de Salud. Dirección general de Planificación e Innovación. Pª de Zorrilla nº 1- 47007- Valladolid. www.jcyl.es</p>
<p>CATALUÑA</p>	<p>Voluntades Anticipadas</p>	<p>Departamento de salud. Dirección General de Recursos Sanitarios. Travessera de les Corts 131-159 (Pavelló Ave María)- 08028- Barcelona. Tfno.: 935566317 http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut.</p>
<p>EXTREMA- DURA</p>	<p>Expresión Anticipada de Voluntades</p>	<p>Consejería de salud y Política Social. Dirección General de Planificación, calidad y Consumo. Avda. de las Américas, 2-06800-Mérida. Tfno.: 924004194 www.juntaex.es/juntaex/consejerías/sanidad-dependencia.</p>
<p>COMUNIDAD VALENCIANA</p>	<p>Voluntades Anticipadas</p>	<p>Consejería de Sanidad. Dirección general de Evaluación, calidad y Atención al paciente. Micer Mascó, 31- 46010- Valencia.</p>

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción
		Tfno.: 963868045 www.gva.es
GALICIA	Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad. Secretaría General Técnica. Edif. Administrativo san Lázaro 15703 Santiago de Compostela (La Coruña) Tfno.: 881548673. www.sergas.es
LA RIOJA	Instrucciones Previas	Consejería de Salud y servicios Sociales. Dirección general de Asistencia, Prestaciones y Farmacia. Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. C/ Obispo Lope nº 6 (Edificio CARPA). Planta 1 Módulo A-26071-Logroño. TfnO:941299911 www.larioja.org
MADRID	Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad. Dirección General de Atención al Paciente. Sagasta,6-28004-Madrid. Tfno.: 913387799 www.madrid.org (ciudadanos/instrucciones previas)
MURCIA	Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad y Política Social. Dirección General de Atención al Ciudadano y

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción
		<p>Drogodependencias.</p> <p>Servicio de Ordenación, Acreditación Sanitaria y Calidad Asistencial.</p> <p>C/ Pinares, 6- 30001-Murcia.</p> <p>Tfno.: 968366626/ 968362308.</p> <p>www.murciasalud.es</p> <p>www.carm.es (guía de procedimientos).</p>
NAVARRA	Voluntades Anticipadas	<p>Departamento de Salud.</p> <p>Dirección de Asistencia Sanitaria.</p> <p>Servicio de Ordenación e Inspección Sanitaria.</p> <p>Amaya, 2ª-Tercera planta-31002- Pamplona.</p> <p>www.navarra.es/home_es/Temas/portal+de+la+salud/ciudadano/</p>
PAIS VASCO	Voluntades Anticipadas	<p>Departamento de Sanidad y Consumo.</p> <p>c/Donostia-San Sebastián, 1</p> <p>01010-Vitoria-Gasteiz.</p> <p>Telf.: 945019254.</p> <p>www.osakidetza.euskadi.net</p>
Principado de ASTURIAS	Instrucciones Previas	<p>Consejería de Sanidad</p> <p>Dirección General de Asistencia Sanitaria.</p> <p>Servicio de Inspección de Prestaciones y Servicios Sanitarios.</p> <p>Ciriaco <miguel Vigil, 9-33006-Oviedo.</p> <p>Telf.: 985966539/ 985962777.</p> <p>www.asturias.es/portal/site/astursalud.</p>

3.4. Las Voluntades anticipadas en el País Vasco y su registro autonómico y Nacional

3.4.1. Las Voluntades anticipadas en el País vasco, Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco.²²

La presente Ley se dicta para hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que les atañen, haciendo uso de las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior que el artículo 18 del Estatuto de Autonomía (LPV 1980, 10) otorga a la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Ante todo hay que decir que se ha optado por un modelo de V.A. cuyo contenido sea el más amplio posible y permita abarcar desde la manifestación de los propios objetivos vitales y valores personales hasta instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se desean o se rechazan, pasando por la designación de uno o varios representantes que sean los interlocutores del médico o del equipo sanitario llegado el caso, así como otras previsiones relacionadas con el final de la vida, tales como la donación de órganos o del propio cuerpo, las autopsias clínicas o similares. Lógicamente, es ése también el contenido del documento, aunque en lugar de establecerse directamente como tal se haya enunciado como un catálogo de derechos que se reconocen a las personas.

Considero interesante realizar una transcripción de 4 artículos a los que se refiere la ley, para reflejar sobre todo el objeto y contenido de la misma. En ocasiones la interpretación que se hace de un artículo de ley puede tener

matices diversos. Es por ello que se realiza una transcripción literal de lo que dice la ley.

Artículo 1. Objeto de la Ley.

La presente Ley tiene por objeto hacer efectivo en la Comunidad Autónoma del País Vasco el derecho de las personas a la expresión anticipada de sus deseos con respecto a ciertas intervenciones médicas, mediante la regulación del Documento de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Artículo 2. Contenido del derecho a la expresión anticipada de voluntades en el ámbito de la sanidad.

1. Cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad.

2. La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento.

3. Asimismo, quien realice el D.V.A. podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos entre el médico o el equipo sanitario y la familia o allegados para interpretar sus valores e instrucciones.

En el apartado a) y b) se explican las condiciones que se deben de tener en cuenta en el momento de designar a una o varias personas como representantes.

a) Cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante de la persona que realice el D.V.A., con las siguientes salvedades:

-El notario.

-El funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

-Los testigos ante los que se formalice el documento.

-El personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas.

-El personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona

b) El nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento.

4. Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir provisiones relativas a

las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

Artículo 3. Documento de Voluntades Anticipadas.

1. El Documento de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad es el instrumento por medio del cual se hacen efectivos los derechos reconocidos en el artículo anterior.

2. El documento se formaliza por escrito y mediante uno de los siguientes procedimientos a elección de la persona que lo otorga:

a) Ante notario.

b) Ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

c) Ante tres testigos.

3. Los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

Artículo 4. Modificación, sustitución y revocación.

1. El documento de voluntades anticipadas puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la persona otorgante, siempre que conserve la capacidad, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.1 de esta Ley y actúe libremente.

2. La modificación, sustitución o revocación se formaliza con arreglo a lo previsto en artículo 3.2.

En diciembre de 2002 se aprueba el D.V.A. en la Comunidad Autónoma Vasca. Se realiza un despliegue de información y se reparten unos trípticos en las consultas de A.P. y Hospitalaria, dentro del Sistema Vasco de Salud (Osakidetza). También los medios de comunicación colaboran en la difusión de la existencia del D.V.A. Además el Colegio Profesional de Enfermería de Guipúzcoa organiza una jornada de difusión e información del D.V.A. dirigido a los profesionales de Enfermería, pero ni la población demanda información sobre los D.V.A. ni los profesionales Sanitarios, como el personal de enfermería, divulgan la existencia de estos documentos. Aunque se realiza un esfuerzo en divulgar la existencia y la posibilidad de realizar un D.V.A. son pocas las personas que lo llevan a cabo. Es decir, lo que se pretendía era que los profesionales sanitarios tuvieran información de la existencia de dichos documentos y colaborasen en la difusión de los mismos, pero lo sucedido no cubre las expectativas. La población en general no conoce la existencia de dichos documentos y si ha oído hablar de ellos, desconoce cómo debe de cumplimentarlos y dónde debe de registrarlos.

La publicidad ejercida desde la comunidad Autónoma del País Vasco se llevó a cabo mediante el reparto de trípticos informativos, repartidos por el sistema público de salud "Osakidetza", también expuestos en todas las consultas de A.P. en los medios de información y a través de los Colegios Profesionales con jornadas de formación voluntarias, dirigidas a los profesionales Sanitarios. Pero como más adelante veremos en el trabajo de campo realizado mediante una encuesta dirigida al profesional de Enfermería de A.P. un número importante de profesionales dicen haber oído hablar del tema, pero reconocen que no lo han leído y consideran que no tienen

conocimientos suficientes para informar del mismo y se declaren incapaces para ayudar a la población en la cumplimentación del D.V.A.

Actualmente no se encuentran trípticos ni otra forma de publicidad en los centros de A.P. ni tampoco en los hospitales. Tan solo podemos encontrar el documento en la página web de la red pública de salud “Osakidetza”.

Cuando a la administración Sanitaria le interesa que la gente lo cumplimente, pone los medios. Un ejemplo sería la cumplimentación de la nueva tarjeta sanitaria “Ona” de Osakidetza, para la cual en casi todos los servicios sanitarios se encontraba uno con una mesa y una o dos personas que le explicaban cómo realizar la solicitud y los documentos a presentar para realizar dicha solicitud. Por el contrario no encontramos en los servicios sanitarios ni información sobre la existencia de D.V.A. ni sabemos a quién recurrir para que nos ayude.

En el Título III del proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de vida²², en su artículo 19, “Obligaciones de las administraciones públicas Sanitarias”, se dice que éstas garantizarán:

- El respeto a la voluntad expresada por el paciente sobre el proceso final de su vida y a los restantes derechos reconocidos en la presente ley.
- La información a los ciudadanos sobre la posibilidad de otorgar I.P. así como de las formalidades necesarias para su otorgamiento y de los requisitos para su registro.
- El acceso de los profesionales Sanitarios a los registros de I.P. a los efectos de hacer posible el cumplimiento de la obligación contenida en el artículo 15 de la presente ley (obligación del profesional Sanitario en respetar la voluntad del paciente).

- La confidencialidad, seguridad e integridad de los datos inscritos en dichos registros de instrucciones previas en la forma establecida en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero¹⁴, por el que se regula el Registro Nacional de I.P y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- La promoción de iniciativas formativas de calidad para los profesionales en el ámbito de cuidados paliativos.
- El derecho de los ciudadanos y de los profesionales a recibir información sobre los cuidados paliativos.

Tengamos en cuenta que desde la A.P de S. se debe trabajar con la comunidad y es la institución sanitaria en la que más fuerza tienen todos los aspectos relacionados con la promoción y prevención, por lo que promover una muerte digna, según los valores de cada persona, es una actividad que debería ser liderada desde los servicios de A.P.

Es por ello que he realizado mi estudio en A.P. y centrado en la figura del profesional de Enfermería, por ser el profesional que más contacto tiene con la población en general y ser el responsable del cuidado de la comunidad.

3.4.2. Registro Autonómico del Documento de Voluntades Anticipadas del País vasco. (Decreto 270/2003, de 4 de noviembre).¹³

El procedimiento de inscripción se inicia mediante solicitud de la persona otorgante, que se ajustará al modelo previsto en el Anexo I de este Decreto.

A la solicitud se adjuntará en un sobre cerrado la siguiente documentación:

- a) Fotocopia del Documento Nacional de Identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar la identidad de la persona otorgante.
- b) Si el D.V.A. ha sido formalizado ante notario, copia autorizada del mismo.
- c) Si el D.V.A. ha sido formalizado ante funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de V.A. copia auténtica del mismo.
- d) Si el D.V.A. ha sido formalizado ante testigos, original del D.V.A. y fotocopias de los documentos nacionales de identidad, los pasaportes u otros documentos válidos para acreditar su identidad, en vigor, de los testigos (artículo 8).

Tanto la solicitud como el sobre adjunto ha de presentarse en el Registro General del Departamento de Sanidad o en los lugares previstos en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

El funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de V.A. comprobará la observancia de las formalidades legales descritas para el otorgamiento del D.V.A. Si bien, tal comprobación se extiende a verificar también la mayoría de edad de la persona otorgante, de los testigos, así como la veracidad de sus firmas, mediante el examen de las fotocopias de los documentos nacionales de identidad, pasaportes o documentos válidos para acreditar su identidad, cuando el documento haya sido otorgado ante testigos.

De otorgarse ante tal funcionario, se requerirá además la previa identificación del otorgante mediante la exhibición del Documento Nacional de Identidad o el pasaporte en vigor y la comprobación, igualmente, de su mayoría de edad por parte de aquel (artículo 18).

De no ajustarse la solicitud a lo establecido en el Anexo I citado o no acompañarse de la documentación expuesta, se requerirá por el encargado del

Registro para que la persona interesada subsane la falta o acompañe los documentos preceptivos, de conformidad con lo establecido en el artículo 71 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

De no subsanarse la falta o no presentarse los documentos preceptivos contenidos en los términos descritos en el presente Decreto o en la Ley 7/2002²² sobre V.A. la inscripción podrá denegarse mediante resolución motivada.

De observarse todas las formalidades exigidas legalmente, se procederá a su inscripción.

Tanto la resolución denegatoria como autorizante del documento ha de notificarse a la persona solicitante en el plazo de un mes. La falta de notificación en ese plazo tiene efectos estimatorios de conformidad con lo establecido en el apartado 4 del artículo 58 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Por su parte, si a juicio del encargado la persona del otorgante no actúa libremente, el otorgamiento del D.V.A. no tendrá lugar. Si lo que le suscita dudas al encargado del Registro es la capacidad de la persona otorgante, se suspenderá el otorgamiento del documento hasta obtener una certificación del Registro Civil sobre la misma.

Finalmente, de haberse creado Registros Municipales de Testamentos Vitales o de V.A. e inscrito en los mismos antes de la entrada en vigor de este Decreto, documentos de voluntades anticipadas, podrá inscribirse en el Registro Vasco de V.A. tales documentos si en su formalización y su contenido se ajusta a lo establecido en el citado Decreto y sus otorgantes lo

consienten expresamente. Como en el caso de la comunidad autónoma del País Vasco en el que se creó el siguiente fichero automatizado:

3.4.3. Conservación de D.V.A.

Artículo 16.1 del Decreto 270/2003 del País Vasco¹³; artículo 7 de la Orden de 25 de febrero de 2005; después de señalar que «*la documentación que se adjunte, se custodiarán y conservarán hasta su revocación o hasta que hayan transcurrido cinco años desde el fallecimiento del otorgante*», añade «*salvo que sean prueba documental en un proceso judicial o procedimiento administrativo, en cuyo caso, se conservarán hasta que se dicte sentencia judicial o resolución administrativa firmes, respectivamente*»;

(A fecha 1 de abril de 2014 el nº total de registros en la Comunidad autónoma del País Vasco es: (Departamento de Sanidad - Registro de Voluntades Anticipadas Vitoria-Gasteiz.: registrodevoluntadesanticipadas-san@ej-gv.es)

Comunidad Autónoma 11851

Estado 164898

Tabla 4: Registros de D.V.A. en el País Vasco por edad y sexo.

TRAMOS DE EDADES	SEXO		TOTALES
	HOMBRES	MUJERES	
Entre 18 y 45 años	531	846	1377
Entre 45 y 65 años	1562	3414	4976
Mayores de 65 años	1724	3774	5498
Totales	3817	8034	11851

Tabla 5: Registro de D.V.A. en el País Vasco por provincia y sexo.

ARABA		BIZKAIA		GUIPUZKOA		TOTAL
HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	
706	1540	1479	2962	1632	3532	11851

Tabla 6: Registro D.V.A. en el País Vasco según modo de realización.

ENCARGADO RVA		3 TESTIGOS		NOTARIOS		TOTAL
HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	
2259	5188	886	1626	672	1220	11851

Teniendo en cuenta la movilidad de los pacientes por todo el territorio español y el consiguiente posible ingreso en un centro hospitalario distinto del municipio o comunidad Autónoma donde se inscribió aquél.

Se impone, pues, a los encargados de los diferentes Registros Autonómicos que, una vez inscritas en éstos las I.P. o V.A. cumplan con el deber de comunicar al Registro Nacional las inscripciones efectuadas, así como remitan las copias de los documentos de I.P o V.A. y la información mínima que se contiene en el citado Anexo del Real Decreto 124/2007¹⁴.

Ahora bien, ambas inscripciones (estatal y autonómica) no constituyen un requisito de validez de tales documentos; carece, por tanto, de efectos constitutivos, tiene carácter meramente declarativo; sin embargo, en algunas legislaciones autonómicas se requiere para la validez y eficacia de las I.P o V.A. su incorporación en el correspondiente Registro Autonómico.

Pueden, no obstante, constar aquellos en la historia clínica del paciente; si bien, ha de tenerse presente que la misma puede no existir aún, al tratarse de persona sana; o no contener las modificaciones posteriores de las I.P. o V.A.

Al respecto, resultara una exigencia necesaria la consulta por los profesionales Sanitarios al Registro Nacional de I.P. o V.A. o, en todo caso, al Registro correspondiente de la provincia donde se encuentra el centro sanitario y se atiende al paciente, para constatar la existencia de tales documentos, siempre que aquél pertenezca a la misma provincia.

Pueden acceder al Registro, tanto la persona otorgante, como su representante legal o el designado por aquél; así como el médico que en dicho momento atiende al paciente. No obstante, aún constando inscrito en el Registro puede entregarse voluntariamente en el centro sanitario por el propio otorgante, o su representante legal o voluntario, o por sus familiares.

3.4.4. Registro Nacional¹⁴:

La Comisión de Sanidad y Consumo, en su sesión del día 5 de octubre de 2004, aprobó la Proposición no de Ley relativa a la creación en el Ministerio de Sanidad y Consumo del Registro Nacional de Instrucciones Previas (BOCG. Congreso de los Diputados, serie D, núm. 86, de 18 de octubre de 2004, p. 21).

Presentada por el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso el día 22 de septiembre de 2004, calificada el día 28 de octubre de 2004; y publicada en el «BOCG. Congreso de los Diputados, serie D, núm. 78, de 4 de octubre de 2004, pp. 76-77».

El Congreso de los Diputados instó al Gobierno a poner en marcha con urgencia las acciones oportunas para crear en el Ministerio de Sanidad y

Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas y elaborar el reglamento que permita hacer efectivo en todo el territorio nacional los documentos de I.P. recogidos al amparo de las disposiciones legales pertinentes.

Habían ya transcurrido dos años desde la publicación de la Ley 41/2002¹² y el registro aún estaba por elaborarse, dándose por ello la circunstancia de que en lo concerniente al D.V.A., la Ley no se aplica y los ciudadanos sólo podían ver cumplido lo que habían dispuesto, dependiendo de su lugar de residencia o localización circunstancial.

Asimismo, el citado diputado se mostró partidario de «consensuar» el Reglamento que desarrolle el Registro con todas las autonomías.

Posteriormente, la Comisión de Sanidad y Consumo, en la aprobación con modificaciones de la Proposición no de Ley sobre cuidados paliativos ya citada, en su sesión del día 10 de mayo de 2005 acordó aprobar de manera inmediata el Real Decreto para crear el Registro Nacional de Instrucciones Previas 14(BOCG. Congreso de los Diputados. Serie D, núm. 211, de 27 de mayo de 2005, p. 26).

Sobre tal mandato, el Ministerio de Sanidad y Consumo remitió al Consejo de Estado para su preceptivo informe antes de su aprobación por el Consejo de Ministros, el Proyecto de Real Decreto que regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente Fichero Automatizado de datos de carácter personal.

Este proyecto fue, previamente, sometido a trámite de audiencia en las Comunidades Autónomas, Colegios Profesionales y Entidades y Asociaciones interesadas en el mismo. Además de haber sido informado favorablemente por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Esta regulación y consiguiente creación del Registro Nacional ha tenido lugar con la aprobación del Real Decreto 124/2007¹⁴, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de I.P y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Dicho Registro tiene como principal función, precisamente, dar publicidad de la existencia y, en su caso, del contenido del documento de las I.P. o V.A. otorgadas en cualquier momento y lugar, como de su modificación o revocación. Para lo cual, será necesario que las Comunidades Autónomas comuniquen a este Registro Nacional. De este modo cualquier persona que sufra un accidente o un deterioro en su estado de salud que le someta a una situación de coma o de incapacidad de toma de decisiones y se encuentre en cualquier lugar del estado Español distinta a su comunidad Autónoma y tenga realizado e inscrito el D.V.A. Se podrá acceder a dicho documento a través del registro Nacional.

Inscritas las V.A. en el correspondiente registro Autonómico, dispone el artículo 3 del Real Decreto 124/2007 que el encargado de éste lo comunicará al Registro Nacional de I.P. por vía telemática y dentro de plazo de siete días siguientes a la inscripción efectuada en tal Registro Autonómico.

Se dará traslado a tal efecto de los datos e información mínima que se recogen en el Anexo del Real Decreto 124/2007, así como de la copia del documento de I.P. registrado que se remitirá por la citada vía telemática.

Una vez recibida por el Encargado del Registro central la comunicación telemática de los datos e información mínima exigida en el citado Anexo, así como de la copia del documento de I.P., se procederá a la inscripción de todos los documentos expuestos, y se notificará el acto de inscripción y registro en el plazo de siete días y por el mismo procedimiento telemático, al registro Autonómico correspondiente.

Ahora bien, si la información mínima requerida resultara incompleta o se apreciara algún defecto subsanable, se procederá a una inscripción provisional del documento de I.P. y se requerirá al registro Autonómico para que subsane la ausencia de aquellos datos en el plazo de quince días. Transcurrido dicho plazo sin que se subsane el defecto o se supla la omisión, se denegará la inscripción sin más trámites, sin que ello impida la eficacia transitoria y provisional de la inscripción practicada hasta ese momento.

La verificación del cumplimiento de las formalidades exigidas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas corresponde al encargado del Registro Autonómico.

Como antes de la creación de este Registro Central, ya muchas Comunidades Autónomas habían establecido sus propios Registros, en previsión de tal circunstancia, la Disposición Adicional Primera de este Real Decreto dispone que a su entrada en vigor, las comunidades Autónomas deberán remitir a aquél todas las inscripciones efectuadas en sus registros, así como las copias de los documentos de I.P. o D.V.A. cumplimentando, igualmente, para ello la información mínima que, en la cual debe constar:

Información mínima que deben contener los documentos de I.P. o D.V.A. para su Registro Nacional¹⁴:

- Comunidad autónoma.
- Unidad responsable del registro autonómico.
- Persona autorizada que comunica la inscripción.
- Fecha y hora.
- Datos del documento inscrito:
- *Denominación*: declaración vital anticipada; documento de voluntades anticipadas; expresión de la voluntad con carácter previo; expresión

- anticipada de voluntades; documento de voluntades vitales anticipadas; documento de instrucciones previas; otras.
- Identificación del declarante:
 - Nombre y apellidos.
 - Sexo.
 - DNI o pasaporte.
 - Núm. De tarjeta sanitaria o código de identificación personal.
 - Fecha de nacimiento.
 - Nacionalidad.
 - Domicilio (ciudad, calle, número).
 - Núm. de teléfono.
 - Identificación del representante:
 - Nombre y apellidos.
 - DNI o pasaporte.
 - Domicilio (ciudad, calle, número).
 - Núm. De teléfono.
 - Identificación del representante:
 - Nombre y apellidos.
 - DNI o pasaporte.
 - Domicilio (ciudad, calle, número).
 - Núm. De teléfono.
 - Datos de la inscripción:
 - Registro donde se ha realizado.
 - Fecha de inscripción.
 - Localización del documento.
 - Modalidades de la declaración:
 - Primer documento.
 - Modificación (alteración parcial del contenido del documento ya inscrito sin privación total de sus efectos).

- Sustitución (privación total de efectos del documento ya inscrito sin otorgar otro en su lugar).
- Revocación (privación total de efectos del documento ya inscrito sin otorgar otro en su lugar).
- En caso de que ya exista otra declaración, se consignarán también los datos de la inscripción primitiva.
- Formalización de la declaración:
 - Ante notario.
 - Ante testigos.
 - Ante la Administración.
- Materia de la declaración:
 - Cuidados y tratamiento.
 - Destino del cuerpo otorgante o de los órganos una vez ya fallecido.
 - Sobre ambos aspectos.
- Copia del documento de V.A. inscrito en el registro autonómico.

En el artículo 4 del Real decreto 124/2007 Se indica quienes son las personas legitimadas que pueden acceder a los asientos del Registro Nacional:

Estarán únicamente legitimados para *acceder* a los asientos del Registro Nacional:

1. *El propio otorgante de instrucciones previas; o en su caso, sus representantes legales.*

2. *El/Los designados como representante/s o interlocutor/es válidos con el personal sanitario.*

3. *Las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente, o por el Ministerio de Sanidad y el responsable de*

los registros autonómicos, previa petición o solicitud del facultativo que estuviese tratando al otorgante.

Coinciden, como veremos, con los sujetos a los que se posibilita el acceso en los diferentes registros autonómicos.

El otorgante, o sus representantes legales, o los designados en el documento de I.P. o D.V.A. registrados, ejercerán su derecho de acceso mediante la presentación de la oportuna solicitud escrita al encargado del registro que, con previa comprobación de su identidad, procederá a expedir la certificación acreditativa.

No olvidemos que operamos con datos de carácter personal y la exigencia de una seguridad en el entorno telemático en que se actúa, resulta del todo esencial. Ahora bien, las personas designadas por las autoridades sanitarias de las comunidades autónomas, sólo podrán acceder al Registro Nacional de I.P. o D.V.A. a través de sus respectivos registros Autonómicos, en la forma que se determinará en cada caso, pues no tendría sentido que se determinase esta exigencia, si pueden hacerlo también directamente.

Los profesionales Sanitarios acreditados para acceder al D.V.A. de su paciente, estarán sujetos al secreto profesional, como así lo indica el apartado 5 del artículo 4 del real Decreto 124/2007¹⁴, de 2 de febrero.

Ante tal eventualidad, la Disposición Transitoria única prevé que la persona que desee otorgar I.P. o V.A. o en su caso, su representante legal o la persona designada a tal efecto en el propio documento por el otorgante como interlocutor válido/representante voluntario con el personal sanitario, podrá presentar el documento de I.P. o D.V.A. ante la autoridad sanitaria de su Comunidad Autónoma, la cual por vía telemática, y en el plazo de siete días,

deberá remitir al Registro Nacional para su inscripción provisional, la información mínima contenido en el Anexo y la copia del D.V.A.

Practicada tal inscripción provisional se notificará la misma a la autoridad sanitaria de la comunidad Autónoma correspondiente. Por tanto, tales I.P. o V.A. como los documentos que las acompañan, quedarán provisionalmente en depósito y bajo la custodia del Registro Nacional hasta tanto se cree el correspondiente registro Autonómico. Pudiendo desde tal momento acceder a tales documentos los mismos sujetos descritos en el artículo 4 del real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, y en la forma, expuesta en líneas precedentes.

El registro Autonómico, por su parte, comunicará también por vía telemática, y en el plazo de siete días, la inscripción efectuada en el mismo de tales I.P. o D.V.A. y demás documentos; adquiriendo a partir de ese momento la inscripción en el Registro Nacional, el carácter de definitiva.

Obsérvese que la función del Registro Central es recoger las inscripciones practicadas en los registros Autonómicos, con el objeto de posibilitar el conocimiento de las mismas, con independencia del lugar de otorgamiento de las I.P. o V.A.

3.5. Reflexiones acerca de los D.V.A.

La participación del paciente en la toma de decisiones debe estar relacionada con una mejor adhesión al tratamiento, lo cual debe servir para mejorar la comunicación entre el profesional Sanitario y el paciente y sus allegados, debe servir para aumentar la satisfacción con el profesional Sanitario y también para mejorar la satisfacción con el sistema sanitario, disminuyendo el número de denuncias y mejorando el ambiente laboral, ya

que ello conduciría a la disminución de los malos tratos, los cuales en la mayoría de los casos son verbales, pero hemos podido conocer violencia ejercida por pacientes o familiares de estos, hacia los profesionales sanitarios, como en alguna ocasión ha denunciado el sindicato de enfermería SATSE²³.

Si el fomento de la participación de las personas en la toma de decisiones conduce a mejorar estas carencias (comunicación, satisfacción etc.) ¿Cómo es posible que no fomentemos dicha participación? Quizá se deba a la creencia por parte de algunos profesionales Sanitarios de que una relación profesional sanitario/paciente, de tipo horizontal, les produzca cierta pérdida de “poder” que antes les dotaba de una defensa para establecer distancia con los pacientes y/o familiares.

La comunicación es la base de toda buena relación, y para que esto sea posible, debe de existir una buena actividad de escucha por parte del profesional Sanitario, hacia el paciente y viceversa, y esto es posible desde una relación de tipo horizontal, en el que paciente y profesional Sanitario se encuentran en un mismo plano.

Una mala relación entre el profesional Sanitario y el paciente puede llevar a un empeoramiento de la enfermedad, a un cambio en el proceso de morir, sobre todo si no se conocen los deseos del paciente, lo cual crea un ambiente de desconfianza por parte del paciente y de la familia, respecto al profesional Sanitario y al sistema.

Como popularmente se dice, las decisiones tomadas en último momento, no suelen ser las más acertadas. Si trasladamos esto a los últimos momentos de la vida, podemos decir que cuando se está cerca de la muerte y aunque seamos capaces de tomar decisiones, puede que estas no sean las más adecuadas, puesto que el momento y el ambiente que rodean a la toma de decisiones tampoco será el más apropiado. Estas decisiones, si la relación

profesional Sanitario/paciente fuese la adecuada, podrían haberse tomado con anterioridad, si con anterioridad también, se hubiera hablado de la posibilidad de plasmar los deseos del final de la vida, ya que parece lógico que no se quiera hablar de un tema tan espinoso en los momentos más difíciles. Momentos en los que sería fácil de entender que un paciente no quisiera ni siquiera tener conocimiento del tiempo de vida que le queda.

Como ya se ha comentado en el capítulo 3.1.1. en 1969 hace tres décadas que L.Kutner²⁴, abogado, presentó los “living Will” como una herramienta que ayudase a mejorar los conflictos que surgían en el proceso al final de la vida entre los profesionales Sanitario y los familiares y pacientes, en relación a los tratamientos y cuidados que deberían de realizarse.

En España está regulado el derecho que todo ciudadano mayor de edad y capaz tiene de realizar el D.V.A., pero aunque ya ha pasado más de una década desde que se instauró y no parece que la población tenga mucho conocimiento al respecto y lo que es peor, ni los profesionales Sanitarios creen estar formados para informar de las V.A.

Cuando los medios de comunicación se refieren a los D.V.A. parece que sólo se refieren a la cantidad de documentos que se han realizado, y lo peor es que, de los que se han realizado, la mayoría sólo ha supuesto un proceso administrativo y no un proceso deliberativo como debería de haber sido. Por ello debemos de ser críticos con la forma en que se lleva a cabo la cumplimentación de muchos de los D.V.A.

Se han formulado algunas críticas al D.V.A. Por ejemplo Jorge Rey²⁵.expone algunas de estas críticas:

Existe una distancia temporal entre la declaración de voluntad que se hace mientras el paciente se encuentra en plenitud de facultades, y la situación

en la que se encuentra cerca de la muerte. Por ello, las personas muchas veces no pueden saber cuáles serán sus elecciones en caso de sufrir una enfermedad terminal. Además no pueden preverse todas las complicaciones que irán surgiendo, así como tampoco la evolución de las elecciones del paciente.

Puede responderse a esta crítica teniendo en cuenta que los documentos que expresan V.A. pueden ser modificados. De tener validez esta crítica las legislaciones deberían rechazar cualquier testamento, vital o no.

Muchas veces no se pueden conocer todas las terapias existentes al tiempo de la declaración de voluntad y menos aún las que existirán a futuro.

A esto puede responderse que cuando surja algún tipo de terapia que pueda curar al enfermo, ésta se puede aplicar aún cuando no lo hubiera previsto en su declaración anticipada.

En ciertas ocasiones los médicos pudieran verse obligados a actuar contra su conciencia. Esta situación se supera estableciendo una objeción de conciencia que exima al facultativo de llevar a cabo acciones que van en contra de su conciencia.

A esto se puede responder que el médico debe poner al paciente en manos de otro facultativo para que no se configure abandono de la persona.

En su tesis doctoral, Iñaki Saralegui²⁶ (pag.65-66), nos habla de las dificultades de los D.V.A. tanto en la realización del proceso como en su aplicación:

- Es un proceso que requiere tiempo.
- Precisa de un conocimiento previo de los conflictos del final de la vida.

- Los D.V.A. no actualizados o con instrucciones ambiguas o preferencias poco claras son de difícil interpretación.
- En ocasiones será difícil decidir cuál es el momento clínico en el que debe aplicarse el D.V.A.
- Puede requerir la evaluación de la competencia del paciente.
- Precisa que el D.V.A. esté disponible para ser consultado en el momento de la toma de decisiones.
- Directrices previas ya leídas o conocidas: en ocasiones los médicos asumen que conocen lo que está establecido en la directriz previa. Siempre se aconseja leer y comprender lo que se ha escrito en dichas directivas.

Los pacientes con capacidad de comunicación (competentes) son ignorados: en ocasiones se asume que lo que quiere un paciente en el presente es lo que indicará en futuros escenarios. En la medida en que el paciente es competente hay que hablar con él. Un paciente que ha empeorado, puede ser capaz todavía de expresar sus deseos; en estos casos tanto las directivas previas como los deseos actuales del paciente deben ser tomados en cuenta.

Koldo Martínez habla de riesgos de los D.V.A.²⁷:

- Riesgos en la forma de redactar el D.V.A. lo que puede ocasionar distintas interpretaciones de los profesionales Sanitarios. Por ello la importancia del representante, el cual actuará de interlocutor con el equipo profesional Sanitario y aclarará los deseos del paciente en la situación concreta planteada.
- Cumplimentar los D.V.A. como mero trámite administrativo, al igual que está ocurriendo con el documento “consentimiento informado” y pensar que esto pueda valer para disminuir las responsabilidades del equipo profesional Sanitario y de la institución sanitaria.

- Redactar los D.V.A. sin asesoramiento sanitario. Por lo que será difícil el plasmar en el documento los diferentes escenarios y situaciones que pudieran surgir.
- Tiempo de redacción y validez del documento. Un documento redactado hace más de cinco años ¿Tiene la misma validez que otro otorgado en el último año?
- Las preferencias sobre tratamientos están influenciadas en la manera de realizar la pregunta, lo que pone entre dicho si se respeta la autonomía del paciente³¹ Todos conocemos que es importante la forma en que se pregunta, ya que puede dirigir a una respuesta determinada, planificada por el profesional.
- Mayor dificultad de plasmar y posteriormente interpretar los deseos y valores de personas pertenecientes a otras culturas. Se refiere a la relación intercultural: es decir, si ya es complicada la relación con personas de nuestra misma cultura y nos resulta dificultosa la toma de decisiones cuando nos ponemos en lugar del otro o en el momento de tener que interpretar sus deseos en una situación concreta, la relación con personas de otras culturas, con otras costumbres y otros valores, se nos antoja sumamente complicada
- Imposibilidad de plasmar por escrito todos los supuestos sanitarios para determinar las actuaciones a seguir por los profesionales Sanitarios en cada uno de ellos.
- Comentar y deliberar con los familiares y amigos del paciente tenga redactado o no el D.V.A. y así poder conocer mejor los valores y deseos de la persona.
- El aumento de los D.V.A. no conlleva una sustancial mejora de los cuidados en pacientes en fase terminal³³. Para mejorar la toma de decisiones, los esfuerzos deberían centrarse en una mejor

comunicación y una planificación de la atención sanitaria más centrada en los valores y deseos de la persona.

Se ha evidenciado que después de más de tres décadas de implantación de los D.V.A. en EE.UU. hay numerosas reflexiones que se plantean para mejorar la cumplimentación de dichos documentos. En España deberíamos analizar lo que está pasando en EE.UU. y hacer caso a las sugerencias que plantean para mejorar dicho proceso.

Se sugiere la necesidad de que toda persona debería hablar tanto con sus familiares, como con los profesionales Sanitarios acerca de los D.V.A. sin tener que esperar a que una enfermedad le lleve a un proceso de terminalidad. Es conveniente que la persona delibere sobre sus valores, esperanzas, deseos e ilusiones y no solamente sobre los tratamientos que desea o no desea que le sean aplicados si llega el momento. Este es un tema del que es aconsejable que se hable periódicamente, no de forma esporádica.

Las sugerencias que plantea Koldo Martínez, en su artículo sobre “El final de la vida. Ética y muerte”²⁸ (pag.8), se refieren a:

- Tratar las V.A. como un proceso permanente en la relación clínica, y no como un producto cuyo objetivo sea firmar el D.V.A.
- Facilitar la deliberación sobre valores y preferencias.
- Trasladar la deliberación al entorno familiar y social.
- Promover la formación de los profesionales Sanitarios en técnicas de comunicación y deliberación, sobre los problemas al final de la vida

Los profesionales Sanitarios podemos hallar herramientas que nos ayuden en la comunicación con el paciente/usuario y en la presentación y cumplimentación de los D.V.A.

Como guía, pasos a seguir, puede ser de utilidad las sugerencias realizadas en el trabajo llevado a cabo dentro del proyecto denominado “EPEC”.

El proyecto “Education for Physicians on End-of-life Care” (EPEC)²⁹ nos ayuda en los pasos a dar en la planificación de las V.A. tratándolo como un proceso de comunicación, el cual se lleva a cabo a través del tiempo, para poder reflexionar y deliberar sobre los diversos aspectos que conlleva la realización del D.V.A.

Dicho proyecto sugiere unos pasos en el proceso de planificación de las V.A.:

1. Introducción del tema.
2. Diálogo estructurado:
 - 2.1. Educación del paciente y del representante.
 - 2.2. Evocar los valores y objetivos del paciente.
 - 2.3. Utilizar un modelo orientativo.
3. Documentar las preferencias del paciente
 - 3.1. Formalización del D.V.A.
 - 3.2. Inclusión del D.V.A. en la historia clínica del paciente.
 - 3.3. Distribución de los documentos. Realizar copias del documento para el paciente, representante y familiares.
4. Revisión y actualización de los documentos.
 - 4.1. Cada cierto tiempo conviene volver a hablar del tema para conocer si hay alguna duda sobre lo realizado o si hay cambios que desea introducir en el documento.
5. Aplicación del D.V.A.
 - 5.1. Valoración de la competencia.
 - 5.2. Situaciones contempladas en el D.V.A.

5.3. Preparación para el final de la vida.

5.4. Los cuidadores

En un reciente artículo publicado en la revista *Redacción médica*, con el título: “Las instrucciones previas una herramienta desconocida”, publicado el 27 de marzo de 2013, se realiza una entrevista a Ana M^a Marcos y José Ramón Díez³⁰, los cuales presentan el proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, el cual se concedió al grupo de investigación dirigido por Ana M^a Marcos sobre derechos humanos, bioética y multiculturalismo de la UNED. Su duración es de tres años, comenzando en el 2010 y prevista su finalización para el 2013.

En dicho trabajo se habla sobre un real desconocimiento de los D.V.A. tanto de los profesionales Sanitarios como de la población y de discordancias en la regulación del D.V.A entre las diferentes comunidades autónomas, como pueden ser:

- La figura del menor emancipado, quien puede otorgar sus voluntades anticipadas en las comunidades de: Navarra, Aragón, Andalucía y Valencia.

- La figura del representante. La ley estatal habla de un albacea, quien velará por el cumplimiento de los deseos expresados en el D.V.A. pero en algunas comunidades prevén que el representante, sustituya al otorgante decidiendo sobre tratamientos. Lo cual plantea dudas a nivel jurídico sobre si una persona puede decidir completamente sobre otra.

- Los testigos, ante los cuales se debe de cumplimentar el D.V.A., puesto que hay legislaciones que exigen no tener ninguna vinculación, como en la comunidad autonómica del País Vasco donde refiere: *Los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta*

el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

Y. por ejemplo, en Murcia simplemente exige ser mayor de edad y capaz.

En dicho trabajo de investigación se plantea algo innovador como es la posibilidad de crear un registro europeo, dado que cada vez es mayor la movilidad de las personas. Aunque esta posibilidad se plantee a mayor plazo debido a las diferentes legislaciones en lo que respecta a la protección de datos de salud.

A continuación se realiza una breve descripción del primer nivel de atención sanitaria la A.P.S. y al profesional de Enfermería como principal responsables del cuidado de la comunidad, junto con el E.A.P. y de la educación sanitaria, como herramienta esencial en todas sus actividades dentro de la A.P.S.

Debemos tener presente que el final de la vida es un proceso muy complejo, que precisa de reflexión, diálogo y deliberación, por lo que desde las instituciones sanitarias y desde el ámbito profesional se deberá de realizar un esfuerzo para llevarlo a cabo, lo que requerirá de formación al profesional en estos campos de la comunicación y la deliberación, comenzando desde las universidades donde se inicia el proceso formativo de los profesionales Sanitarios.

Entendemos las V.A. como las indicaciones realizadas en un documento, por una persona mayor de edad, capaz y libre de coacción, sobre los deseos, prioridades y decisiones que desea el otorgante se tengan en cuenta y se respeten, cuando llegue a una situación de incapacidad en la cual no pueda manifestar sus deseos . No debería ser exclusivo para las situaciones en

torno al final de la vida. De hecho muchos testigos de Jehová han realizado los D.V.A. para que en el caso de que no pueda expresarse, se tengan en cuenta sus peticiones, en relación a los tratamientos (en este caso a las transfusiones) que desea que no se le realicen. Esto conlleva que los profesionales Sanitarios deban de consultar los registros de V.A. ante aquellas situaciones en las que el paciente no es capaz de expresar sus deseos, y no sólo en el proceso de final de vida.

3.6. Enfermería, atención primaria y V.A.

La Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud celebrada en Alma-Ata en 1978³² (URSS) a la que asistieron 134 estados miembros y representantes de 67 organizaciones no gubernamentales respondió y exhortó a cambiar de raíz la atención de los servicios de salud con el fin de lograr la equidad de los mismos mediante la A.P., lo que dio origen al gran reto de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de sus estados miembros y de toda la comunidad del mundo. A dicha estrategia se la denominó ***!Salud para todos!***

La Atención Primaria de salud es considerada la clave para conseguir la ***"Salud para todos"*** ya que representa el primer nivel de contacto entre los individuos, la familia, la comunidad y el sistema de salud.

En 1978, el acuerdo con las Comunidades Autónomas facilitó la ordenación territorial sanitaria (RD 2221/1978, de 25 de agosto), mediante las normas de confección del mapa sanitario, requisito previo para la reestructuración de la A.P. En 1980 y 1982 se publicaron los mapas sanitarios de Cataluña y del País Vasco, respectivamente, con una primera planificación de necesidades y objetivos en cuanto a la red de centros de A.P.³³

En 1986 se aprobó la Ley 14/1986¹¹, Ley General de Sanidad (LGS). En paralelo se fueron produciendo transferencias del INSALUD, a Andalucía en 1984, Valencia y País Vasco en 1988 y otras que culminaron a finales de 2001 con las últimas diez Comunidades Autónomas (Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla-León, Extremadura, La Rioja, Madrid y Murcia).

El elemento legislativo clave en el desarrollo de la A.P. fue el ya citado Real Decreto 137/84 sobre Estructuras Básicas de Salud, en el que se definían los Centros de Salud y los E.A.P.³⁴. Destacaron en este decreto el establecimiento de:

- La delimitación territorial de la población (Zonas Básicas de Salud, ZBS),
- El trabajo en equipo multidisciplinar (E.A.P.).
- Una estructura física común (C.S.).
- La necesidad de coordinación entre distintas Administraciones,
- La atención individualizada y personalizada, y
- La integración de las actividades curativas con las de promoción y prevención de la salud.

Para entender el concepto de A.P.S. es necesario explicar los elementos conceptuales, los cuales son independientes del país o comunidad en el que se desarrollen.

3.6.1. Elementos conceptuales de A.P.S.³⁴:

-Integral: abordando los problemas y necesidades de salud de la persona desde una perspectiva bio-psico-social, considerando siempre sus componentes biológicos, psicológicos y sociales como partes indisolubles de los procesos de salud-enfermedad.

-Integrada: asumiendo que los procesos de atención sanitaria deben contemplar de forma constante y coordinada actuaciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y análisis del entorno social.

-Continuada y longitudinal: desarrollando sus actividades a lo largo de toda la vida de las persona, en los diferentes lugares en donde vive y trabaja y en el seno de los distintos recursos, centros y servicios del sistema sanitario (centro de salud, hospital, urgencias...).

-Activa: realizada por unos profesionales que no se limitan a actuar como receptores pasivos de los problemas y demandas, sino que trabajan de forma activa y anticipatoria, detectándolos en sus fases más precoces.

-Accesible: sin existencia de barreras que dificulten la utilización de sus recursos por personas que los necesiten o que las discriminen en función de su raza, creencias o situación económica.

-Desarrollada por equipos: formados por profesionales sanitarios (medicina, enfermería...) y no sanitarios (trabajo social, administración...).

-Comunitaria y participativa: enfocando la atención de las necesidades y problemas de salud tanto desde una perspectiva personal como colectiva o comunitaria, y contando con la participación activa y constante de los actores implicados.

-Programada y evaluable: a partir del desarrollo de actuaciones que respondan a objetivos y métodos predeterminados y con herramientas de evaluación adecuadas.

-Docente e investigadora: con capacidad y reconocimiento docente e investigador en los ámbitos que le son propios.

Como podemos apreciar, la A.P.S. está enfocada a las necesidades de la persona, sin esperar muchas veces a que las demande, además al igual que dentro de sus funciones, como veremos más adelante, está la *promoción* de la salud, aquí debe de incluirse también la promoción de una muerte digna y debe de promoverse la autonomía de la persona, por lo que deben de respetarse los deseos y voluntades de la misma en el proceso al final de la vida.

Actividades a desarrollar por el equipo de A.P.S.:

- Diagnóstico y tratamiento.
- Promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
- Atención domiciliaria.
- Rehabilitación.
- Atención continuada y urgente.
- Vigilancia epidemiológica.
- Docencia e investigación.
- Gestión.

El desarrollo de la A.P.S. no puede centrarse de forma exclusiva en los profesionales médicos, sino que debe de reconocer el papel esencial de todos y cada uno de los miembros del equipo de salud en el desarrollo de las funciones propias de la A.P.S.

3.6.2. La A.P.S. en el País Vasco.

DECRETO 195/1996, de 23 de julio, sobre Estructura Organizativa de los recursos adscritos a Osakidetza/Servicio vasco de salud para la A.P.³⁵

La implantación de la A.P. llevó a muchos cambios y reformas. No sólo en el campo profesional sino también nivel arquitectónico ya que se pasó de una atención individualizada por parte de los profesionales sanitarios, cuya labor profesional era llevada a cabo en los ambulatorios. La arquitectura de estos edificios estaba basada en consultas individuales y cerradas sin comunicación a otras consultas, sin salas de reunión, sin biblioteca, ni espacios compartidos.

Con la A.P. se pasa a otra situación profesional muy distinta donde el trabajo multidisciplinar, el trabajo en equipo, adquiere un gran protagonismo, lo que conlleva una restructuración arquitectónica y profesional. Ahora se comparte no solo espacios físicos sino se comparte conocimiento, además se gestionan espacios, personas y se establecen contactos con distintos servicios sanitarios y sociales.

Un cambio importante que va de la mano de la A.P. se refiere al ámbito de influencia del profesional sanitario, ya no es sólo el trabajar con personas enfermas e intentar restablecer su situación de salud, sino que se trata de trabajar con la comunidad, con personas sanas, a través de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y con personas enfermas por medio de protocolos y guías de actuación donde la evidencia científica va adquiriendo cada vez mayor peso

Esto ofrece a una mayor autonomía al profesional sanitario, lo que conlleva a una mayor responsabilidad, en sus decisiones sobre la organización de los servicios y la gestión de los recursos, desarrollando de esta manera lo

que se conoce como proceso de acercamiento de las culturas clínicas y de gestión

La estructura organizativa del sistema de salud no queda fuera de las modificaciones. Se implanta la figura del coordinador de A.P. perteneciente a un centro de salud de unidad básica, la cual a su vez puede acoger otros centros de salud bajo su responsabilidad, esto dependerá de número de habitantes que tengan de referencia. Por ejemplo en ciudades urbanas de gran número de habitantes puede haber más de una unidad básica de salud con su coordinador, pero si se trata de una población rural puede que la unidad básica y su coordinador tengan bajo su coordinación otros centros de salud.

Se simplifica la estructura organizativa y de hecho en nuestra comunidad autónoma en la provincia de Guipúzcoa se ha pasado de 3 áreas de salud a dos

Las Unidades de A.P., en las Comarcas sanitarias, se definen como "*el conjunto de personas, servicios, tecnologías e infraestructuras orientadas a la eficiencia, calidad y eficacia del proceso asistencial*", al frente de las cuales se sitúa, en primera instancia el Jefe de la Unidad de A.P. En suma, una organización que facilite, por un lado, una orientación más centrada en los procesos asistenciales y, por otro, un acercamiento de las culturas clínica y de gestión.

3.6.3. La A.P. de salud y los D.V.A.

El concepto de V.A. va más allá de las consideraciones jurídicas y supone, en el ámbito sanitario, una expresión avanzada de la autonomía de la voluntad de las personas que determina libertad para aceptar o rechazar determinados tratamientos médicos conforme al proyecto vital y los valores personales.

Explorar los conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios para establecer las mejoras necesarias que garanticen el uso por los ciudadanos de este derecho, debería ser un objetivo preferente como paso previo a planificar estrategias concretas en nuestros centros sanitarios.

Una vez introducido el documento en la historia clínica automáticamente, pasa al registro autonómico de V.A. y al registro Nacional, de la misma forma que si el documento se manda primero al registro Autonómico o al Registro Nacional, nos llega una comunicación y aparece este icono en pantalla cuando por cualquier motivo, accedemos a su historia clínica.

Los dilemas éticos y legales son también una realidad cotidiana en la A.P. Los ciudadanos en fases de terminalidad y de atención en el proceso de morir, cuando el paciente y la familia han decidido hacerlo en su hogar, pone a los profesionales sanitarios, cada vez más, en situaciones difíciles. Recabar, en momentos oportunos, las V.A. de las personas como una hoja más de la historia clínica en nuestro quehacer diario facilitaría mucho, tanto a los profesionales como a los familiares, posteriores decisiones clínicas.

A.P. debería participar activamente en la difusión de estos derechos propiciando en las consultas información acerca del D.V.A. a todo ciudadano que lo desee y ayudar en su cumplimentación en el momento que lo considere oportuno. De esta forma puede expresar sus sentimientos, sus preocupaciones, su voluntad, acerca de la asistencia médica que querría recibir, o no recibir, en el final de su vida.

Bien como un registro en la historia clínica y/o un documento de V.A. cada ciudadano decide³⁶

La cumplimentación del D.V.A. se va a desarrollar básicamente en dos escenarios. Uno, en el que ya esté iniciada la relación clínica y, por tanto, el documento final debiera ser el resultado de un proceso continuo reflexivo y dialógica que debe sustentar dicha relación. Pero un segundo escenario es el de las personas que en situación de salud o en las que no existan razones desde el punto de vista sanitario para esperar una muerte cercana, ejerzan este derecho con el objeto de prever situaciones que hipotéticamente se pudieran dar en el futuro.

En la actualidad la formación y esfuerzo de los profesionales de la salud, pese a la indudable necesidad de seguir trabajando en esa dirección, evidencian las diferencias con la afirmación de Kessel en el año 2000 de que *“debemos enfrentarnos a la realidad de que la formación reglada en la atención al proceso de morir de los profesionales de la salud, es casi inexistente”*³⁷

Distintos autores coinciden en que el ámbito de la A.P. es el más favorable para introducir al paciente en los aspectos concernientes a las V.A. pero la tozudez de la realidad constata que no está siendo así, y en tal sentido el estudio de Nekane Lauzurika³⁸ concluye entre otros datos que el 83% de los profesionales sanitarios no tienen suficiente información para abordar el tema de las V.A. con sus pacientes.

La fructífera y tradicional relación médico-paciente basada en el modelo paternalista del primero va dejando paso en las últimas décadas al predominio de la autonomía del segundo, de modo que actualmente la regulación de la toma de decisiones en el proceso clínico se basa de manera fundamental en el respeto a la dignidad humana, la autonomía de la voluntad y a las resoluciones libremente adoptadas por las personas en el ámbito de su salud. Artículo 2 de

la Ley Básica reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Deberes en Materia de información y Documentación Clínica¹².

Pero, para que los ciudadanos en general puedan escoger en libertad dentro de las opciones posibles que la ciencia médica les ofrece al respecto, incluso la de no someterse a ningún tratamiento ni intervención o a algunos concretos, resulta preceptiva la información clínica oportuna, clara y no sesgada, siendo el proceso de información algo más que un mero formulismo³⁹.

En relación a la declaración de V.A. Hay un estudio cualitativo⁴⁰, llevado a cabo con personas mayores y médicos de A.P. el cual analiza un doble objetivo. En primer lugar, evaluar los conocimientos y las actitudes de los pacientes mayores de 65 años respecto a la declaración de V.A. así como conocer el papel, que en su opinión, debe jugar el médico de familia en la planificación anticipada de la muerte. En segundo lugar, evaluar el nivel de conocimiento, la actitud y también la experiencia de los médicos de familia respecto a dicho documento, así como conocer el papel que juega dicho profesional.

Se ha visto que un 92% de los médicos muestra una actitud positiva hacia el D.V.A. y que la postura de los pacientes también es favorable, pues hasta un 81% se manifiesta a favor de su uso. Este sentimiento positivo por ambas partes contrasta con los datos que indican que sólo entre un 15% y un 25% de los adultos completan el documento.

Tanto las personas mayores como los médicos de A.P. están de acuerdo en incluir como un dato más de la historia clínica la realización del D.V.A. y su contenido. La mayoría de los médicos están de acuerdo en plantear el tema a todos los pacientes, con o sin patología, al realizar la historia clínica.

La mayoría de los médicos considera que la consulta de A.P. es el lugar adecuado para tratar el tema, aunque la habitual falta de tiempo les sugiere la posibilidad de que sean otros profesionales como psicólogos, enfermeras o trabajadores sociales quienes informen al paciente en relación al D.V.A.

A la mayoría de los médicos nunca les han pedido información sobre el documento y creen que este tema se trata más habitualmente en los domicilios⁴¹.

Con el uso de la V.A. se pretende mejorar la atención sanitaria de la ciudadanía, permitiendo que se respeten los deseos de una persona incluso cuando no esté en disposición de expresarlos, fomentando así la autonomía del paciente.

Si la V.A. es una herramienta útil para los usuarios del sistema sanitario, no lo es menos para los profesionales de dicho sistema. Este derecho de la ciudadanía ayuda a los profesionales sanitarios a determinar las mejores decisiones para un paciente ante situaciones clínicas en las que éste no puede expresar su voluntad.

Así lo podemos constatar en el trabajo citado en la introducción en la pag.4. Realizado por Simón Lorda, P.; Barrio, Cantalejo I. Titulado “conocimientos y actitudes de las enfermeras en relación al D.V.A. en dos áreas sanitarias de Andalucía”⁴² donde se aprecia que todos los profesionales sanitarios, médicos y enfermería, consideran que el tener cumplimentado el D.V.A. es de gran ayuda para el profesional sanitario, porque le ayuda en la toma de decisiones y sabe de antemano, si surge algún otro síntoma, las medidas que debería adoptar. También consideran que es de gran ayuda para los familiares, puesto que no deben de entrar en suposiciones de lo que le hubiera gustado en la situación concreta, o lo que estaría más indicado, de

acuerdo a sus deseos. Pero sobre todo es de gran ayuda para poder hablar más abiertamente del proceso final de vida.

Siendo conscientes de todos estos beneficios y de considerarlo de gran ayuda en su trabajo, creen que no tienen conocimientos necesarios para informar y/o ayudar a rellenarlo.

En otro trabajo más reciente, llevado a cabo en el 2010, en una zona básica de salud de Huelva⁴³, donde se analiza el conocimiento de los profesionales de enfermería acerca de la declaración de V.A. y la valoración que hacen acerca de este tema, se obtienen resultados similares a los estudios realizados sobre el tema en España, en los cuales a modo de conclusión podemos decir que los profesionales de Enfermería mayoritariamente no conocen la ley, aunque algunos sí conocen el documento de V.A. y consideran de gran ayuda para profesionales y familiares el tener cumplimentado dicho documento. Lo cual también lo relacionan con la poca formación al respecto.

Pero si bien hay que reconocer los logros alcanzados por la legislación española durante los últimos años, no se puede limitar todo el proceso de la toma de decisiones al final de la vida a la mera firma de un documento. Este proceso debe ser meditado, reflexionado e informado e integrarse en un proceso comunicativo entre profesionales, pacientes y familiares en la toma de decisiones al final de la vida.

Barrio Cantalejo et al⁴⁴, llama la atención acerca del riesgo de burocratización administrativa que pueden sufrir las V.A. debido a un exceso de normas jurídicas, por lo que es necesario determinar qué profesionales sanitarios deben asumir el desarrollo e implantación de la planificación anticipada.

Pone de manifiesto que el psicólogo clínico tendría un papel fundamental en este tema, pero la falta de profesionales en este campo en nuestro sistema sanitario no posibilita esta labor.

Aunque los médicos deberían tener un papel sobresaliente en esta tarea, disponen de menos tiempo y sobre todo contacto con los pacientes, y quizás menos interés en esta materia que otros profesionales. Por eso, García Palomares et al⁴⁵ destacan la importancia del papel del personal de enfermería en estos procesos comunicativos, ya que por su constante interrelación con el paciente y su entorno, parece ser la figura protagonista en las cuestiones relacionados con el final de la vida de sus pacientes.

Los dilemas éticos y legales son también una realidad cotidiana en la A.P. los cuidados en fases finales de la vida y de atención en el proceso de morir, cuando el paciente a decidido morir en su hogar y la familia está de acuerdo, pone a las enfermeras, cada vez más, en situaciones difíciles. Recabar, en momentos oportunos, las V.A. de las personas como una hoja más de la historia clínica en nuestro quehacer diario facilitaría mucho, tanto a los profesionales como a la familia, posteriores decisiones clínicas.

La consideración de la autonomía de la persona y el reconocimiento de su capacidad para tomar decisiones libremente, está presente en las construcciones teóricas enfermeras. Además, en la conceptualización sobre los cuidados enfermeros desarrollada en los diferentes modelos de cuidados se pone de manifiesto la importancia de éstos en el proceso de la muerte.

En el libro “Modelos y teorías en enfermería”⁴⁶ podemos comprobar la relación que mantienen los modelos y las teorías de los cuidados de enfermería con el proceso de la muerte, y la forma en que varios expertos en el tema lo expresan:

Para **Virginia Henderson** los cuidados enfermeros consisten en la asistencia a la persona enferma o sana en las actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación o a una muerte serena.

Según **Callista Roy**, el fin de los cuidados enfermeros es contribuir a la mejora del estado de salud de la persona, su calidad de vida o permitirle morir con dignidad

Wiedenbach se refiere a los cuidados enfermeros como: respeto a la dignidad, la valía y la individualidad de los seres humanos, resolución para actuar conforme a sus propias convicciones.

Levine apunta que la finalidad de los cuidados es conservar la dignidad.

Orem desarrolla en su Modelo un requisito de auto cuidado de desarrollo que se refiere a prevenir o mitigar los efectos de situaciones adversas sobre la salud y el desarrollo de la persona, entre las que considera la muerte.

El fin de los cuidados enfermeros, como hemos apuntado anteriormente, es ayudar a las personas a vivir satisfactoriamente y también a morir con dignidad. Ayudar a la persona en todo su proceso incluye la muerte. ¿Qué significa morir con dignidad?

Significa morir hidratado, con la piel integra, con las necesidades satisfechas. Pero además, la persona tiene derecho a dirigir su tratamiento y el profesional de Enfermería debe velar por que se cumplan sus últimas voluntades. La comodidad, el alivio del dolor o mantener la dignidad de la persona implican a veces no administrar algunos tratamientos o incluso retirar algunos medios técnicos, sin dejar de administrar cuidados con el objetivo de respetar los deseos del paciente, cumpliendo los requisitos legalmente establecidos.

Por nuestra relación con el enfermo, los profesionales de Enfermería estamos en condiciones óptimas para identificar los dilemas éticos que conllevan las V.A. y para ayudar al enfermo, a su familia y a otros profesionales a que afronten la muerte del enfermo como éste ha manifestado que quiere que sea.

Los profesionales de Enfermería ayudarán a las personas en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos, cuidados y, sobre todo, en aquellos tratamientos relacionados con el mantenimiento de manera artificial al final de la vida. Por todo ello el personal de enfermería debe ser parte activa en la promoción de las V.A. informando y ayudando en su cumplimentación y, por supuesto, haciendo todo lo posible en respetar las mismas.

En el trabajo de investigación llevado a cabo por María Lopez⁴⁷ donde da respuesta a la pregunta “¿De qué formas concretas puede enfermería tomar parte activa en la promoción del D.V.A. ayudar en la elaboración del documento y hacer todo lo posible para respetar, y hacer que se respeten, las preferencias de la persona?”. Agrupa las respuestas en 8 propuestas:

1-Formación: El profesional de Enfermería debe tener formación pregrado y formación continuada sobre las leyes estatales y Autonómicas que regulan las V.A.

2-Respeto: El Profesional de Enfermería deberá respetar y hacer que se respeten, es decir, ser garante del cumplimiento de las V.A. tanto por parte de los profesionales sanitarios, como de los familiares.

3-Difusión-Información: El profesional de Enfermería deberá proporcionar información-formación al paciente y familia, y a la población en general acerca del D.V.A., a través de los distintos medios de comunicación y de los diversos ámbitos donde realiza su trabajo profesional.

4-Comunicación: El profesional de Enfermería podrá ser interlocutor entre el paciente, y el sistema sanitario en relación al D.V.A. Promoverá la comunicación para afrontar el tema de la muerte y la toma de decisiones del final de la vida con los pacientes, los familiares y la población en general.

5-Registro: Debe quedar registrada en la historia del paciente, si tiene realizado el D.V.A. En algunas comunidades como en el País Vasco, dentro de las estrategias de cronicidad, en el proyecto estratégico 5: Historia Clínica unificada “Osabide Global”, se configura como una historia clínica única para todos los niveles asistenciales en toda la red de centros de OSAKIDETZA (servicio público de salud del País Vasco).

En el PAE (donde se recogen los Procesos de actuación *de* enfermería), en su apartado de Valoración donde se registran las necesidades de la persona en relación a sus creencias y valores, deberá quedar registrado que se ha preguntado si tiene o desea realizar el D.V.A.

6-Asesorar: El profesional de Enfermería participará en el asesoramiento personalizado, cuando el paciente lo solicite, y ayudará en la elaboración del D.V.A.

7-Consensuar: Una elaboración generalizada del D.V.A, tanto a nivel médico como enfermero con un lenguaje sin tecnicismos, ajustado a las necesidades de las personas.

8-Participar: El profesional de Enfermería debe participar como profesional autónomo y experto en los comités de ética asistenciales, comités de bioética, grupos interdisciplinarios para la elaboración del D.V.A.

En el año 2010 se aprobó la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte⁴⁸, más conocida como Ley de Muerte Digna.

En esta ley se incluye el derecho de realizar la declaración de V.A. en su art.9 y, en las disposiciones finales, se procede a modificar algunos aspectos de la Ley 5/2003¹³, incluyendo en el art.3 un cuarto punto que permite incluir en la D.V.A. los valores vitales que sustentan las decisiones y preferencias del paciente.

También establece el deber de incluir el D.V.A. en la historia clínica del paciente, para que los profesionales Sanitarios implicados en el proceso final de vida del paciente, puedan consultarlo llegado el momento de una forma más operativa que anteriormente, que se establecía la necesidad de consultar el registro autonómico, quedando de este modo modificado el art.9 de la Ley 5/2003¹³ y ampliando los profesionales que pueden consultar el D.V.A. puesto que pasa a decir “los profesionales sanitarios responsables del proceso” (léase los médicos) a decir “los profesionales sanitarios implicados en el proceso” (incluyendo de este modo a enfermería).

La enfermera de A.P. debería participar activamente en la difusión de estos derechos propiciando en las consultas «Que todo ciudadano que lo desee y en el momento que lo considere oportuno pueda expresar sus sentimientos, sus preocupaciones, su voluntad, acerca de la asistencia médica que desea recibir, o no, en el final de su vida».

Todo esto da lugar a que el profesional de Enfermería parezca ser la figura más apropiada para desempeñar esta función, lo que exige que disponga de la información y actitud necesarias para trabajar estos temas con sus pacientes y familiares.

Teniendo en cuenta que una de las principales tareas de la enfermera de A.P. es la EpS³⁴, es fundamental informar y formar a la población sobre las posibilidades que se le ofrecen a la hora de tomar decisiones en lo relacionado con la salud y la enfermedad y también en relación a la muerte. La EpS es una

de las principales herramientas en A.P. ya que el contacto con el usuario es continuado en el tiempo, por ser la enfermera de familia, quien mejor conoce a la población.

Si las V.A. son consideradas como un proceso y no sólo como un acto documental, como parte de la ética de la relación clínica, y no como acto legal, se convertirán, sin lugar a dudas, en un recurso fundamental en la relación profesionales de la salud-paciente, especialmente en la etapa final de la vida; permitiendo al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, constituyendo el reconocimiento a su autonomía moral, y facilitando a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre. Deben ser el fruto de un proceso de reflexión y maduración personal, en el que el papel del profesional sanitario se perfila como fundamental.

Las V.A. deben de ser consideradas³⁶

- Como un proceso y no solo como un acto documental.
- Parte de la ética de la relación clínica y no como acto legal.
- Un recurso fundamental en la relación, entre los profesionales sanitarios y pacientes, especialmente en la etapa final de la vida.
- El fruto de un proceso de reflexión y maduración personal.
- El tránsito hacia una toma de decisiones más integradora.
- Una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, de mejora de la relación clínica y de mayor aceptación de la idea de la muerte.
- Una herramienta facilitadora en la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre.
- Un proceso que debe reunir las características de claridad, facilidad y utilidad.

En el siguiente apartado se describen los cambios sufridos en el rol profesional de Enfermería relacionando los mismos con las modificaciones acaecidas en la formación de dichos profesionales.

3.7. Cambios en la formación del profesional de Enfermería y la ética del cuidado.

3.7.1. Cambios en la formación del profesional de Enfermería.

El profesional de Enfermería pasa de ser una asistente del profesional de medicina, cuya actividad estaba ligada a lo que el profesional de medicina le derivase, a ser hoy día una profesión con autonomía y carácter propio.

La integración en 1977 de los estudios de enfermería en la universidad, supuso un punto importante en la transición de la disciplina de enfermera desde una etapa más técnica a otra más profesional. En la década de los 80 la enfermería empieza a consolidarse como disciplina. En estos años, la formación de los profesionales de enfermería, que hasta ese momento había sido sobre todo práctica, da un cambio importante en el diseño curricular, donde se le da el mismo peso a la formación teórica que a la práctica clínica.

Por otro lado, el gran desarrollo tecnológico y científico que se produce en estos años, supone el que haya que ofertar una atención que requiere mayor complejidad por lo que es necesario contar con profesionales cada vez más cualificados.

Otra etapa importante es la década de los 90. Debido al desarrollo de la Ley de Reforma Universitaria (LRU),⁴⁹ se publican las nuevas directrices para la elaboración de los planes de estudios de los Diplomados en enfermería. Se amplían las materias troncales que definen la disciplina, apareciendo

alternativas formativas que se orientan hacia áreas hasta el momento no planteadas, como son las asignaturas relacionadas con las nuevas demandas de cuidados de salud que empieza a plantear la sociedad: cuidados paliativos, enfermedades crónicas, enfermería transcultural, salud y género, terapias alternativas, cuidados a la comunidad, etc.

Hay que destacar en esta etapa el cambio producido en la metodología educativa, donde el estudiante adquiere un papel más activo y desarrolla un pensamiento más reflexivo.

Si estas dos décadas han supuesto cambios importantes en la formación de enfermería, la introducción del Espacio Europeo de educación Superior (EEES) en el nuevo milenio, supone una buena oportunidad para mejorar la calidad de la enseñanza y para la homologación a nivel Europeo.

En abril de 2006, el Ministerio de Educación y Ciencia, publica las directrices del nuevo título de Grado en enfermería⁵⁰ en las que se manifiesta que los enfermeros son expertos en proporcionar cuidados para satisfacer las necesidades de salud de las personas, las familias y los grupos sociales en las distintas etapas del ciclo vital y en situaciones derivadas de problemas de salud, identificando sus capacidades y estableciendo métodos de ayuda para compensar sus limitaciones, guiarles, apoyarles, enseñarles y promover un entorno favorable a su desarrollo.

La convergencia del sistema universitario español en el EEES y la nueva estructura de los estudios de Grado y Posgrado, implican nuevas propuestas de los planes de estudios y metodologías sobre la base de un aprendizaje proactivo, que estén en consonancia con los nuevos paradigmas educativos de la sociedad del conocimiento y de la formación: innovación docente y aprendizaje a lo largo de la vida. Y de forma paralela al título de Grado, se regulan los estudios universitarios de posgrado, introduciendo en el

sistema universitario español el título de Máster, lo cual da a la formación de enfermería un desarrollo formativo completo, ya que permite posteriormente el acceso a programas de doctorado.

Muchas profesiones y profesionales van cambiando porque el entorno solicita que se vayan acomodando a los cambios e innovaciones que van surgiendo.

Hay que tener en cuenta algunos aspectos importantes de la enfermería para entender que los cambios dentro de la profesión han sido y siguen siendo costosos y difíciles, sobre todo en lo que hace referencia al reconocimiento social. La sociedad debe entender esos cambios y vivirlos como oportunidades, es decir, si la enfermería tiene mayor formación y más competencias, las personas, la comunidad, estarán mejor cuidadas, no sólo desde la enfermedad sino también desde la promoción y la prevención; es decir, son competencia de los profesionales sanitarios, las personas enfermas y las sanas, la población en general. Donde los enfermos, con los cuales se realizarán cuidados desde el diagnóstico y tratamiento hasta la rehabilitación y el cuidado al final de sus días, hasta los sanos, con los que se trabajarán aspectos de promoción y prevención.

Por todo esto, las exigencias profesionales como colectivo han sido mínimas. Hasta hace poco la medicina, era una profesión donde la mayoría eran hombres, además la enfermería ha estado a lo largo de muchos años en manos de colectivos religiosos, por lo que siempre ha estado supeditada como profesión a realizar actividades que le eran demandadas. Hoy en día podemos decir que todo esto ha cambiado y por eso es una profesión donde estamos dando nuestros primeros pasos, como “seres adultos y autónomos”.

La subordinación y obediencia que la enfermería tiene en relación a la medicina, se mantiene hasta avanzado el S.XX. Esta situación comienza a

cambiar entre las décadas de los 70/80, debido primero al cambio que se realiza desde la formación, hasta el conocimiento, lo que le da un mayor grado de competencia técnica y responsabilidad, coincidiendo con una época de grandes reivindicaciones a nivel de género.

Hoy en día la enfermería es una profesión con entidad propia con unas competencias específicas y otras compartidas, donde el trabajo en equipo adquiere un papel importante y donde se empieza a dar formación, no solo en lo que respecta a contenidos, sino que también adquiere una gran importancia la actitud, las técnicas de comunicación, la ética y la legislación, por nombrar algunos cambios importantes que se han dado en la formación universitaria de enfermería, lo cual puede explicar el cambio de profesional sanitario que se está gestando, donde la responsabilidad y la autonomía profesional adquieren niveles de gran importancia.

Es importante tener en cuenta, que en la relación profesional sanitario-paciente ha habido un proceso de evolución, en la que el paciente ha pasado a ser parte activa del proceso; es decir, que él toma sus decisiones, previamente informado de las opciones, tratamientos y riesgos que pueda haber. Pero para que esto se lleve a cabo, creo que se debe dar un gran cambio en la relación profesional sanitario-paciente, y en el que los profesionales debemos darnos cuenta que esta relación y la responsabilidad como profesionales, es con una persona y no con una enfermedad.

A quien tratamos, diagnosticamos o cuidamos es a la persona. Cada paciente es distinto, cada cual tiene sus valores de vida. Debemos tener en cuenta lo que la persona desea, cuál es su modo de vida, sus deseos, hábitos y costumbres, su entorno social y familiar, para así poder adecuar a cada cual, es decir, personalizar el plan de cuidados.

Ya no es suficiente seguir el protocolo al pie de la letra y aplicar el mismo para todos los pacientes que tienen la misma patología. No todos los hipertensos, obesos o diabéticos, deben seguir el mismo tratamiento, de hecho, está demostrado que lo más difícil de conseguir en educación sanitaria, es el cambio de hábitos y es muy probable que tenga relación con que el paciente se ve obligado a realizar unos cambios, con los que no está del todo de acuerdo, por su implantación, porque prefiere modificar otros aspectos, etc.

De todos es conocido que uno de los problemas de las enfermedades de larga duración o crónicas es el escaso o mal seguimiento que el enfermo realiza con el tratamiento que se le ha encomendado y esto guarda mucha relación con que se haya pactado con el enfermo la forma de realización del tratamiento, el horario, los posibles efectos deseables y no deseables etc.

Debería prohibirse entregar a los pacientes esas hojas donde pone “Dieta de 1.500cal” para bajar de peso, en las que les dices lo que deben de hacer es seguir lo que en la hoja le indica. En la práctica, esta forma de hacer nos lleva a que la persona haya tirado la hoja que le hemos dado, casi sin leerla, o que la haya leído pero no le ha parecido que para él sea lo correcto, o que intente llevarlo a cabo y se canse al mes, y vuelva con los mismos o más quilos que al principio y que además nuestra credibilidad como profesionales haya disminuido.

Cuando la persona no cumple con lo establecido, decimos que es poco cumplidor o mal paciente

Hoy en día el paciente es parte activa en el proceso de su atención y cuidado, por lo que la relación profesional sanitario-paciente está sufriendo cambios, lo cual nos lleva a plantear también cambios en la formación de los profesionales sanitarios. No sólo se impartirá otra clase de conocimientos, como ética y legislación o técnicas de comunicación, sino que también se

enseñarán actitudes, se trabajará la empatía, la pluralidad de ideas, el respeto y la protección de los derechos humanos.

Junto a estos nuevos enfoques de la relación profesional sanitario-paciente, debemos tener en cuenta las nuevas competencias que se han incluido en la formación de Grado en Enfermería⁵¹, de las cuales me gustaría resaltar las competencias transversales, las cuales se trabajarán a lo largo de la formación del grado, es decir, en todos los cursos y asignaturas. Dentro de estas competencias transversales se encuentran: el trabajo en equipo, la comunicación oral y escrita, la práctica reflexiva, entre otras. Como podemos apreciar dichas competencias son imprescindibles y adquieren gran valor en el trabajo diario de cualquier profesional de Enfermería.

El nuevo profesional de Enfermería deberá asumir mayores responsabilidades, por lo que también tendrá mayor autonomía y estará formado para poder trabajar en equipo. Planteará cuidados y estrategias basadas en la evidencia y participará más activamente en trabajos de investigación y formación que (actualmente en algunos casos ya realizan una minoría). Adquirirá una mayor presencia en investigación y gestión, campos en los que se han realizado pequeñas incursiones y que con el cambio de formación adquirirá mayor presencia. Con esto quiero plasmar la misión de la escuela de enfermería de Donostia: *Formar enfermeros/as eficaces, que se ajusten a las necesidades de la sociedad, con capacidad de crítica, de cambio, autoformación y mejora, atendiéndoles de manera individualizada, creando espacios donde puedan madurar, haciéndoles partícipes de su propia formación, promoviendo la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes*

En este capítulo se ha comentado el cambio en lo relacionado con la formación universitaria de enfermería tanto en lo que se refiere a los

conocimientos como a las actitudes y la introducción de otras materias “nuevas” en la formación universitaria del profesional de Enfermería, siendo una de ellas la *ética y la legislación*. En el siguiente capítulo se relaciona la importancia que tiene la ética y la legislación dentro del cuidado de enfermería.

3.7.2. El profesional de Enfermería y la ética del cuidado.

Las profesiones que tratan y conviven con la salud y la enfermedad, como lo son las profesiones sanitarias, son profesiones con una gran carga moral, por lo que deben sustentarse en unas virtudes profesionales, las cuales están citadas por Pelligrini y Thomasma⁵². Dicen estos autores que las virtudes que son propias de las profesiones sanitarias, se pueden concretar en: fidelidad a la promesa, benevolencia, templanza, fortaleza, abnegación, compasión, humildad intelectual y prudencia. En más de una ocasión encontramos discrepancias entre los valores personales y la conducta profesional, siendo muchas veces el profesional sanitario inconsciente, influyen en la calidad de la atención sanitaria⁵³.

Los estudiantes necesitan instrumentos no sólo para analizar la fisiología, la patología de la salud y la enfermedad, sino también para tratar con el paciente, su familia y la comunidad. Necesitan formación en técnicas de comunicación, para desenvolverse éticamente en los conflictos morales de la medicina, y poder empatizar a través de su actividad profesional con diferentes clases de personas, de diferentes etnias, culturas, religiones, clases sociales⁵⁴, etc.

Dado que la profesión de Enfermería tiene una dimensión moral, la ética forma parte en todos los aspectos de las tareas propias de enfermería y como

tal, el cuidado es una de los pilares a partir del cual se derivan las actividades de enfermería.

Las obligaciones éticas en el ámbito asistencial de la enfermería están explicadas por Lydia Feito⁵⁵ de la siguiente forma:

Competencia técnica:

- Relación adecuada y eficiente de las tareas (atención sanitaria profesional).
- Formación completa y adecuada y formación continuada.
- Velar por una asistencia adecuada y eficaz a los pacientes.
- Trabajar en equipo, colaborando para el bien del paciente.
- Uso racional de los recursos.
- Registro de actuaciones (historia clínica de enfermería).
- Labores de cuidado:
 - Atención solícita a las necesidades de los pacientes.
 - Desarrollo y ejecución de habilidades de comunicación.
 - Velar por los intereses del paciente.
 - Promover y orientar en las prácticas de cuidado de la salud.
 - Auto cuidado (cuidarse para cuidar).

Relación Clínica:

- Respeto a las personas, a su dignidad, a sus valores y a su autonomía.
- Deber de informar y ayudar a la comprensión de la información.
- Deber de solicitar consentimiento voluntario (consentimiento de enfermería).
- Respeto a la intimidad y a la privacidad.
- Respeto a la confidencialidad.
- Trato justo y equitativo a los pacientes.

Capacitación moral:

- Desarrollo de la conciencia y la sensibilidad ante los problemas éticos.
- Formarse en ética y contribuir a difundir y formar en ética.
- Evaluación, deliberación, y toma de decisiones prudente en caso de conflicto de valores.
- Cumplir los mínimos profesionales (establecidos en el Código Deontológico de la Enfermería Española).
- Compromiso profesional con la calidad y excelencia.

Al igual que en medicina, en enfermería, la relación con el paciente es lo que está implícito en todas las actividades de enfermería y es fuente de muchos conflictos.

Establecer una relación de mutua confianza es muy importante, la escucha activa y la empatía ayudan a calmar las dolencias del paciente, y se abre el camino para que el paciente pueda relatar sus miedos, dudas y deseos. Por eso la importancia de formarse en técnicas de comunicación, que como ya hemos explicado en el anterior punto, forman parte como competencia transversal en el Grado de enfermería, esta se valorará a lo largo de los cuatro años de formación del Grado.

De hecho cuando se realizan “puertas abiertas” en la universidad y vienen estudiantes de bachillerato para conocer cómo es la formación en enfermería, lo primero que se les dice es que para formarse como profesional de Enfermería les tiene que gustar el relacionarse con la gente, dado que en todos los diversos y distintos trabajos que puede realizar un profesional de Enfermería, sea en domicilio, en el hospital, en cuidados intensivos, en consulta, etc. La relación con los pacientes, familiares y población en general será una de las principales tareas a realizar y es común a las distintas actividades que desarrolle como profesional. De hecho se ha comprobado que

es una de las principales dificultades en la relación profesional sanitario, paciente, usuario, familia y allegados. Una buena comunicación parece que modificaría dicha relación, y mejoraría la atención sanitaria al final de la vida²⁹. Y es por lo que todo lo relacionado con técnicas de comunicación debe de introducirse en el currículum formativo desde la universidad.

El fundamento ético de las V.A. abarca los principios que se enumeran a continuación: El principio de autonomía, esto es, el reconocimiento de que el individuo debe tener libertad para elegir (dentro de unos límites) su forma de morir y para controlar su asistencia médica. Se ha reconocido incluso el término de <<principio de autonomía prospectiva>>, que otorga autoridad decisoria futura a los pacientes que hayan hecho constatar su voluntad previamente; el principio de respeto a las personas, esto es, aquel que acepta las opciones personales del paciente; el principio de beneficencia, ya que realizar el mayor bien del enfermo puede no ser otra cosa que respetar sus opciones vitales; por último, el principio de lealtad, puesto que hay que respetar las promesas y compromisos contraídos con el enfermo⁵⁶.

La ética médica y la ética en enfermería no son independientes, la relación debe de ser nexo entre dos disciplinas, que comparten objetivos comunes, como son el cuidado al paciente, a la familia y a la comunidad.

Los profesionales Sanitarios deben ser formados en conocimientos, actitudes, habilidades y en aspectos técnicos; pero además deben ser formados en aspectos éticos. Los profesionales Sanitarios deben reflexionar sobre su tarea.

Como dice Diego Gracia⁵⁷, si es peligroso fiarse exclusivamente del “ojo clínico”, también lo es fiarse del “olfato moral”. Por eso a los profesionales de enfermería habrá que formarles en bioética para así tener un marco más amplio de reflexión sobre las funciones de enfermería.

La bioética es sobre todo una reflexión y una deliberación, por lo que no hay recetarios simples. En el quehacer diario de enfermería se tratan y trabajan temas muy difíciles, muy profundos, se cuida y acompaña a las personas en situaciones muy difíciles, incluso situaciones nuevas para la persona, que solo las pasará una vez, como es el proceso final de vida. Poder ayudar, cuidar y/o acompañar en esta etapa requiere que desde los planes de estudios, se tenga en cuenta la etapa final de la vida y se forme a los futuros profesionales.

En un estudio realizado en el hospital general de Elda (Alicante),⁵⁸ se destaca que las enfermeras demandan formación en bioética en un 90,6%, los médicos en un 55,5%. En relación a los temas que les generan problemas y conflictos éticos destacan los siguientes: tratamientos y pruebas innecesarias, abandono de maniobras cardiopulmonares, pacientes terminales con una muerte digna, conflictos con las transfusiones de sangre, interrupción del embarazo y la píldora del día después.

Si consideramos necesaria la bioética para el ejercicio de los profesionales sanitarios, la formación en temas de bioética deberá ser imprescindible, hecho que anteriormente hemos comentado en la nueva formación de grado en enfermería, puesto que una formación que carezca de contenidos de bioética, puede hacer olvidar o ignorar aspectos relacionados con la dignidad de las personas. Muchas veces los pacientes abandonan los hospitales o los centros de salud, curados de su patología, pero heridos en su dignidad por el trato recibido.

Todas las profesiones sanitarias deben “cuidar”, pero es en el personal de enfermería en quien recae la máxima responsabilidad del cuidado. Para poder realizar unos cuidados de calidad, el profesional de Enfermería debe desarrollar sobre todo las siguientes actitudes⁵⁹:

- Compasión por el sufrimiento de la persona cercana que depende del profesional de Enfermería.
- Actitud vocacional. Debe tener la suficiente sensibilidad como para responsabilizarse de alcanzar la meta de la profesión: “el cuidado”.
- Responsabilidad. El lenguaje de los derechos no es suficiente y hay que complementarlo con el sentimiento de responsabilidad por la salud y el bienestar del enfermo y familia.
- Capacidad de comunicación. Es esencial para dar unos buenos cuidados y respetar su autonomía, teniendo en cuenta sus deseos y valores.
- Promoción de la responsabilidad y el auto cuidado del paciente y cuidado de sus familiares, ayudando al enfermo en su independencia según sus posibilidades.
- El profesional de Enfermería debe demostrar su competencia técnica, y buscar la excelencia en todo momento, teniendo en cuenta que es de su responsabilidad la formación continuada y el estar al día en todas las nuevas terapias y técnicas que deba aprender para ofertar unos cuidados basados en la evidencia.
- El profesional de Enfermería debe tener una adecuada autoestima y ser capaz de transmitir seguridad profesional a los pacientes y familiares y ser un ejemplo para los futuros profesionales de Enfermería.

Siendo el “cuidado” eje central de la profesión de enfermería, la mayoría de las actividades profesionales estarán enfocadas al cuidado, por lo que debemos conocer el significado que adquiere el término “cuidado” al relacionarlo con la enfermería.

Los modelos y teorías de enfermería se fundamentan en una visión humanista del cuidado, como por ejemplo el modelo de Watson,⁶⁰ la cual refiere que el cuidado es para la enfermería su razón moral, no es un

procedimiento o una acción el cuidar es un proceso interconectado, inter subjetivo, de sensaciones compartidas entre la enfermera y paciente.

Los profesionales de Enfermería deben ayudar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo.

Dentro del cuidado de las personas, entra a formar parte del mismo, siendo un objetivo de las labores de enfermería la educación sanitaria para el auto cuidado, es decir, debemos fomentar y formar a la persona, a la familia y a la comunidad en el auto cuidado.

Muchas veces, el cuidado ha sido interpretado como la ayuda a la persona, el hacer por él lo que él no puede realizar. Pero, teniendo siempre presente que una cosa es ayudar en las actividades que en ese momento no es capaz de realizarlas por sí sólo, y otra distinta acostumbrarle a que otra persona sea quien asuma o supla las tareas para las que el paciente se encuentra impedido.

Para lograr la participación del paciente, el profesional de Enfermería debe tener en cuenta que la primera fuente de información es el propio paciente; él es el experto sobre sí mismo, y esto se logra mediante una escucha y un diálogo activos. Es por ello que el profesional requerirá de formación en técnicas de comunicación.

La participación del paciente en su cuidado hace mucho más humana la práctica de la enfermería, pues permite reconocer al otro como persona, con el derecho y la obligación de ser actor de su salud y no simplemente el receptor de actividades planeadas por el profesional que lo atiende. De lo anterior se puede concluir, como afirman Barrera y Miranda⁶¹ que la participación permite que el paciente tome parte activa en el cuidado apropiándose del

mismo, con la orientación del profesional de Enfermería. Dicha participación puede hacerse evidente a diferentes niveles que van desde la información y realización de actividades básicas hasta la toma de decisiones, permitiendo el derecho a estar informado, opinar, proponer y rehusar determinadas actividades, procedimientos y tratamientos. Para lo cual el profesional de Enfermería debe conocer del paciente sus gustos, preocupaciones, hábitos, creencias y valores. Se trata de diseñar **con** el paciente y no **para** el paciente estrategias y objetivos, pactados por las dos partes interesadas en el plan de cuidados, ya que esta herramienta será evaluada por parte del profesional dentro del sistema sanitario.

Si queremos que el paciente se involucre en su cuidado, se responsabilice del buen seguimiento de los objetivos y del tratamiento, debemos realizarlo con el paciente y no como habitualmente ocurre, donde, el profesional sanitario realiza el plan de cuidados, y como mucho, tendrá en cuenta los valores, creencias y hábitos del paciente. Pero si no lo hablamos con la persona implicada, el paciente, no estamos fomentando el auto cuidado. El paciente debe sentir suyas las actividades planteadas, para de esta forma alcanzar los objetivos establecidos.

La persona tomará parte en su cuidado, con la orientación y la información que el personal de enfermería le suministrará, siempre teniendo en cuenta la mejor forma de suministrar esta información, teniendo presente el momento y lo que la persona necesita conocer, adecuando la comunicación a su nivel de comprensión y estado de ánimo.

De esta manera lograremos mayor efectividad y también aumentará la confianza por parte del paciente hacia el profesional de Enfermería.

Cuando se habla de la responsabilidad compartida entre profesionales sanitarios y pacientes en relación al cuidado de su salud y o patología se debe

incluir todo lo relacionado a los cuidados que desea recibir al final de sus días, lo que requiere que se hable del proceso de la muerte, pero como se refleja en el apartado de preguntas abiertas de la encuesta realizada a los profesionales de Enfermería de A.P. de Guipúzcoa, estos refieren dificultades en la introducción y desarrollo del tema.

Para las personas, posicionarse ante la muerte es un importante proceso de maduración que nos permitiría trabajar de manera efectiva en la comunicación médico-paciente. ¿Cuándo? En cualquier momento, cada uno elige el suyo. En el libro *¿Quién decidirá por mí?*⁶². Plantean unos pasos a seguir que nos pueden ser de gran ayuda a la hora de iniciar la conversación sobre el D.V.A.:

Paso 1. Introducir el tema en las conversaciones con el paciente:

- La mayor parte de los pacientes piensan que las decisiones sobre “tratamientos y cuidados” es una responsabilidad del profesional sanitario.
- Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de A.P.
- Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de las V.A.
- Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de V.A. Ampliar y comentar la información del paciente.
- Mientras se inicia la discusión sobre el tema evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo *feed-back*, refuerzo positivo y apoyo emocional.

- Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos.
- Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.
- Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante elegido.
- Fijar una fecha para esa nueva entrevista

Paso 2. Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema.

- Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes.
- Papel del representante.
- Invitar al paciente qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz.
- Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del mejor interés.
- Actuar como facilitador del proceso de discusión.
- Educación del representante y del paciente.
- Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronósticos de cada uno de ellos. Para ello se puede utilizar algunos modelos de V.A. como la Medical Directive o la Health Care Directive.
- Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados de mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo.
- Aclaración de los valores y fines del paciente.

- Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas.
- Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuestos.
- Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias en torno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse.
- Invitar al paciente a que valore la posibilidad de conseguir por escrito algunas de las cosas habladas.

Paso 3. Documentar las preferencias del paciente.

- Formalizar la cumplimentación de V.A.
- Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo. Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o inconsistencias del documento. En general, es útil utilizar documentos estandarizados o validados.
- Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión.
- Introducir el D.V.A. en la historia clínica.
- -Una vez que el D.V.A. ha sido firmado, el sanitario lo introducirá en la historia clínica.
- Si no se ha cumplimentado un documento el médico escribirá en la propia historia un resumen de lo acordado, que será revisado por el propio paciente.
- Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera que pueda ser localizado en caso necesario.
- Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al resto del personal que se considere necesario.

- Utilizar tarjetas de registro para que el paciente lo lleve en la cartera, de tal manera que pueda saberse rápidamente que tiene el D.V.A. y dónde y cómo puede ser localizada.
- Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos en el D.V.A.

-Paso 4. Revisar y actualizar periódicamente el D.V.A.

- Revisar periódicamente el D.V.A., especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos.
- Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, familia y a los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.
- Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados.

-Paso 5. Aplicar el D.V.A. en las situaciones clínicas reales.

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el D.V.A.
- Nunca presuponer lo que pone una V.A. Leerla siempre cuidadosamente.
- Interpretar la V.A: en el contexto clínico real del caso, ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas.
- Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciese de haber sido capaz. Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo

reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.

- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un Comité de ética.

Todos estos pasos propuestos por Pablo Simón e Inés Barrio, pueden ser de gran ayuda.

Yo añadiría un par de cosas. Una en lo referente a introducir el tema ¿Cómo empiezo a hablar de la existencia de D.V.A.? Creo que sería de gran ayuda tener en la mesa de nuestra consulta unos trípticos o folletos que hablen del tema. Como los que “Osakidetza”, ente público de salud del país vasco, repartió en la comunidad autónoma vasca, cuando se elaboró y aprobó el D.V.A. y por otro lado en el paso 3. Cuando se refiere a la introducción del documento en la historia clínica y el acceso a ella. Decir que, en la historia clínica informatizada cuando hay un paciente que ha realizado el documento y lo ha registrado aparece un icono en pantalla, que sugiere que esta persona tiene realizado y registrado el D.V.A. pero no todas las personas pueden acceder a su contenido, sólo algunas personas están autorizadas a entrar dentro del documento.

En la guía de apoyo para profesionales sobre la planificación anticipada de las decisiones, elaborada por la consejería de salud y bienestar social de la Junta de Andalucía, en la pag.45. Indican 10 pasos para planificar las voluntades anticipadas⁶³:

1. **Prestar atención a todo lo que nos cuente la persona.**
2. **Listar sus valores y creencias (historia de valores).**
3. **Averiguar sus miedos, dudas, incertidumbres, etc.**
4. **Nombrar a una persona como representante.**

5. **Incluir la información en su historia clínica.**
6. **Formular qué deseos, preferencias e indicaciones tiene la persona para su atención sanitaria futura.**
7. **Introducir la posibilidad de hacer la declaración de V.A. y ayudar a cumplimentar si la persona decide realizarla.**
8. **Comunicar las decisiones a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona, así como a familiares y representantes.**
9. **Avisar a la persona de que sus decisiones son modificables y que, decida lo que decida, siempre tendrá el apoyo del personal sanitario y se le proporcionarán los cuidados y confort adecuados.**
10. **Revisar periódicamente el documento.**

En este mismo documento en su pag.49. Hace referencia a la responsabilidad ética de la organización sanitaria, lo que implica que los equipos directivos de los diferentes niveles asistenciales, tienen la obligación ética de impulsar y facilitar en lo posible a profesionales, pacientes y familiares, puedan llevar a cabo los procesos de realización de D.V.A. Para poder llevar a cabo esto, en el documento se plantean actividades que los equipos sanitarios deben impulsar:

- Facilitar la formación específica de profesionales del servicio de salud sobre la PAD (Planificación Anticipada de las Decisiones). Dicha formación debe poner el acento en la mejora de las habilidades de comunicación y soporte emocional, y en el proceso de registro de la PAD.
- Facilitar información actualizada sobre los D.V.A. y sobre su proceso de cumplimentación, con el objeto de que como profesionales puedan transmitirla a sus pacientes.

- Facilitar a los profesionales el manejo de las guías básicas: La guía para realizar el D.V.A. Guía de consulta para profesionales sobre el D.V.A. y esta guía, PAD . Esto exige ponerlas a disposición de forma accesible, tanto en formato electrónico como en papel.
- Poner a disposición de las personas usuarias de su centro o unidad de gestión, la información actualizada sobre las V.A. y su proceso de cumplimentación.
- Desarrollar ciclos de calidad que permitan planificar intervenciones relacionadas con las PAD, ejecutarlas, evaluarlas y revisar el resultado para proponer nuevas medidas.
- Impulsar el desarrollo de procesos funcionales estructurados, organizados y evaluados de puesta en marcha de procesos de PAD en sus unidades y servicios. Estos procesos deben determinar a qué pacientes se les oferta la PAD, cuándo, cómo, quién se responsabiliza, cómo se evalúa, etc.
- Impulsar a su comité de ética asistencial de referencia en la realización de todas estas intervenciones.

4-HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

4.1 Hipótesis:

Los profesionales de Enfermería de A.P. de Guipúzcoa, conocen la existencia del D.V.A. y consideran que tenerlo cumplimentado es de gran ayuda tanto para los profesionales sanitarios, como para los familiares. Pero consideran que necesitan formación sobre el documento y el registro de los D.V.A. para informar y formar a la población en caso que deseen cumplimentar dicho documento.

Para conocer si dicha hipótesis es correcta se han establecido tres objetivos, los cuales tiene que ver con conocimientos, actitudes, dificultades y estrategias.

Objetivos:

1-Describir los **conocimientos** de los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, acerca del Documento de Voluntades Anticipadas.

2-Identificar las **actitudes** que los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa desarrollan en relación al Documento de Voluntades Anticipadas.

3-Conocer las **dificultades** que los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, refieren tener para informar y formar a la población en la cumplimentación de las Voluntades Anticipadas.

5-MATERIAL Y MÉTODOS

5.1 Antecedentes del proyecto

En este apartado se realiza una descripción de los pasos que se han dado tanto en la distribución como en la recogida de las encuestas.

En agosto del 2009, me puse en contacto, por medio de una carta, con las direcciones de enfermería de las dos comarcas que configuran la provincia de Guipúzcoa dentro del sistema Público Vasco de Salud, obteniendo distintas respuestas. En una de las comarcas me autorizaron desde la dirección de enfermería al pase de los cuestionarios al personal correspondiente de enfermería, pero en la otra comarca me derivaron al gerente, para que me autorice a pasar el cuestionario a sus empleados de enfermería y aunque se demora en el tiempo la respuesta, debido a problemas con direcciones de correos electrónicos, finalmente obtuve la autorización a principios de diciembre del 2009.

En la carta enviada a las direcciones de enfermería de Osakidetza (Servicio Público Vasco de Salud) explico en qué consiste mi trabajo y solicito permiso para enviar el cuestionario a las enfermeras a través del JUAP, persona que coordina los servicios asistenciales dentro del centro de salud, por lo que en la misma carta solicito los nombres y apellidos de las personas que ejercen dicho cargo; dejo pasar las vacaciones de navidad, por considerar que es un mes que mucha gente aprovecha para coger vacaciones.

A partir de febrero de 2010, contacto con las personas responsables, (JUAP), mediante llamadas telefónicas, y les explico que tengo autorización de las direcciones para pasar las encuestas y que estas serán remitidas a los centros de salud en sobre dirigido a la persona que ejerce el cargo de coordinación y les solicito su colaboración en la distribución y recogida de los resultados, y el envío de los mismos, para lo cual, dentro del sobre con las

encuestas (tantas como enfermeras hay en el centro de salud), introduzco otro sobre con la dirección y los sellos puestos, franqueo pagado, de modo que una vez recogidas todas las encuestas, sólo quedaba introducirlas en dicho sobre y enviarlas.

Debo señalar y agradecer a las direcciones de comarca el que comunicasen a los centros de salud e incluso enviasen la carta que les había mandado, por lo que la gran mayoría de los JUAP, tenían conocimiento del trabajo que deseaba realizar y la verdad es que tanto la disposición como el trato telefónico recibido fue muy bueno y no hubo ningún problema, todas las encuestas enviadas, (498), fueron entregadas a los profesionales de enfermería a través de los coordinadores.

5.2. Operatividad del proyecto

El envío de encuestas a los centros de salud, se realiza entre marzo y abril de 2010.

Entre mayo y octubre de 2010 fueron llegando las encuestas, y comencé con los análisis de los datos.

En algún centro de salud se demoró el envío de los resultados, por las vacaciones del personal.

Fueron recibidas 312 encuestas del total de 498 remitidas, por lo que el índice de respuesta es del 62,65%.

5.2.1. Estudio descriptivo transversal en Guipúzcoa. Instrumentos de análisis y validación del mismo.

La población total estaba constituida por 498 profesionales de Enfermería de A.P., pertenecientes al Servicio Público Vasco de Salud (Osakidetza). No se llevó a cabo ningún muestreo, por lo que la población a estudio la constituían los citados 498 profesionales.

Desde las direcciones de enfermería de A.P. se autorizó al pase del cuestionario a los profesionales de Enfermería, pertenecientes al Servicio Vasco de salud en A.P. en los centros de salud, la persona en la que recaía la figura de JUAP, era el encargado de la distribución, recogida y envío de cuestionarios.

El instrumento de medida utilizado fue el mismo que utilizó Pablo Simón Lorda, María Isabel Tamayo-Velázquez, etc. El trabajo titulado *Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las Voluntades Anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía*⁴². Dichos autores me autorizaron para que usara el mismo cuestionario en mi trabajo, con la idea de realizar posteriormente un análisis comparativo entre lo que opinan los profesionales de Enfermería de Andalucía y los profesionales de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa en relación al D.V.A. o I.P. Dicho instrumento de medida era un cuestionario auto cumplimentado de 12 ítems. En el mismo se exploraban variables relacionados con los conocimientos y actitudes de estos profesionales sanitarios acerca del documento de V.A. o I.P.

Los 3 primeros ítems del cuestionario exploraban los conocimientos del personal de enfermería de A.P. acerca del documento de V.A. o I.P. y los 9 siguientes exploraban las actitudes de estos profesionales hacia dichos documentos.

El cuestionario se compone de variables dicotómicas y de escala tipo Likert (0-10). El diseño y validación fue realizado por los autores del trabajo realizado en Andalucía, anteriormente citados, los cuales para garantizar la validez y fiabilidad del cuestionario, lo sometieron a un panel de expertos formado por: psicólogos clínicos, coordinador de trasplantes, expertos en bioética y profesionales de registro de D.V.A. Posteriormente tuvo lugar una prueba de jueces, formada por algunos ciudadanos, y a una prueba de fiabilidad test-retest, con posterior pilotaje. Para dicho pilotaje se contó con 25 personas y se pudo comprobar si se comprendían de la misma forma las preguntas formuladas y si el orden en el que estaban era el adecuado. Finalmente se aceptó el documento tras haber incluido algunas modificaciones pequeñas en lo referente a la redacción de las preguntas, por lo que el documento estaba listo para su distribución.

Se elaboró un cuestionario utilizando una escala Likert, con preguntas cerradas y un apartado de pregunta abierta ¿Cree usted que necesita más información sobre el D.V.A. y el proceso de tramitación?

Fue R. Likert⁶⁴ quien, en 1932, partiendo de una encuesta sobre relaciones internacionales, relaciones raciales, conflicto económico, conflicto político y religión, realizada entre 1929 y 1931, diseñó este tipo de escala, la cual es muy útil para medir actitudes.

Como ya se ha citado anteriormente, la encuesta fue la misma que la utilizada en el trabajo realizado por P. Simón Lorda y Cía, titulado “Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias”⁴².

En el sobre que se mandó a cada profesional contenía un cuestionario con una hoja frontal, en la cual, se agradecía su colaboración, se les explicaba

el estudio a realizar, se indicaba que la participación en el estudio era voluntario y se garantizaba la confidencialidad de los datos.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Se compararon las respuestas del personal de enfermería de Andalucía con las respuestas del personal de enfermería de Guipúzcoa mediante la t de Student para variables cuantitativas. El nivel de significación estadístico que se estableció fue del 95%. Con una $P < 0,05$. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de programas SPSS para Windows versión 15.0.

Variables: valoración de 0-10, siendo 0 menor conocimiento y 10 máximo conocimiento.

Variables

- Conocimientos sobre D.V.A.
- Conveniencia de escribir D.V.A.
- Utilidad D.V.A. para profesionales
- Utilidad D.V.A. para familiares
- Facilita toma de decisiones
- Recomendación a pacientes
- D.V.A. hecho por familiares
- D.V.A. personal
- Respetar las D.V.A.
- Documento propio para el próximo año

En el apartado de conocimientos, se incluyen los tres primeros ítems de la encuesta:

¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (D.V.A)?. Para las posibles repuestas se utilizó la escala Likert, que va de 0= no tiene ningún conocimiento, hasta 10= Tiene un gran conocimiento.

¿Las Voluntades Anticipadas en el País Vasco están reguladas por la Ley?. Las posibles respuestas son: Si/No/No sabe.

¿Ha leído el Documento de Voluntades Anticipadas del País Vasco?. Posibles respuestas: Si/NO.

En el apartado de actitudes del personal de enfermería en relación al D.V.A. Se incluyen desde el ítem 4 al 12.

En el resto de los ítems: (4 al 12) Las posibles respuestas, van de 0 a 10, siendo 0= nada conveniente, nada útil, nada probable, nunca. A 10= muy conveniente, muy útil, muy probable, siempre.

Se añadió una pregunta abierta. **¿Cree usted que necesita más información sobre el D.V.A. y el proceso de su tramitación?**, en la cual se solicitaba que indicasen algunos detalles, con el fin de conocer las áreas en las cuales requerían más formación.

He comparado los resultados de mi trabajo con otros del estudio realizado en Andalucía por Pablo Simón Lorda et al, llevado a cabo entre 2005 y 2006⁴².

El cuestionario utilizado en los trabajos de Andalucía, y el desarrollado en el País vasco (2010), es el mismo.

Debo señalar que en un principio sólo conocía el trabajo realizado en Andalucía, a partir del cual me surgió la idea de realizarlo en mi comunidad autónoma y comparar los resultados entre Andalucía y el País Vasco, pero en el transcurso de la redacción de la tesis conocí otro nuevo trabajo, el realizado en Aragón (2012). Es un proyecto de fin de máster realizado por Pilar Lauroba, en el cual utiliza el mismo cuestionario que el aplicado en Andalucía y el País Vasco.

Andalucía. N= 298 y el País Vasco. N= 312 y en Aragón. N= 95. En el apartado de *discusión*, se describen los resultados pregunta a pregunta de las 3 comunidades.

En los tres trabajos el objeto de estudio es el profesional de Enfermería. En Andalucía y Aragón dicho profesional, realiza su actividad laboral en diferentes unidades del área hospitalaria, como pueden ser: medicina interna, urgencias, traumatología...etc. pero en el trabajo realizado en el País Vasco el área de trabajo del profesional de Enfermería corresponde a la atención primaria de salud, ubicada físicamente en los centros de salud.

Se informó que tomar parte en la cumplimentación de la encuesta era totalmente voluntario.

Las búsquedas bibliográficas se han realizado:

BASES DE DATOS CONSULTADAS:

Biblioteca Virtual de Salud → Bases de datos: SCIELO, LILACS, IBECS

Filtros aplicados en todas las bases de datos:

Idioma: español

Año de publicación: 2002 en adelante

Base de datos	Contenido de la base de datos	Términos utilizados
SCIELO:	(Scientific Electronic Library Online) es un modelo para la publicación de revistas científicas en Internet. Su objetivo principal es aumentar la difusión y visibilidad de la ciencia generada en	Términos normalizados: “Voluntad en vida” y “Derecho a morir”. Otros términos: “Voluntades

Base de datos	Contenido de la base de datos	Términos utilizados
	Latinoamérica, el caribe, España y Portugal. De acceso universal y gratuito a las publicaciones científicas del ámbito Latinoamericano	anticipadas”padas”, “Testamento vital” vital”e “Instrucciones previas”
LILACS:	Es el acrónimo de Literatura Latinoamericana de Información en Ciencias de la Salud. Es una base de datos producto de un esfuerzo cooperativo de más de 600 Centros Cooperantes pertenecientes a 37 países de América Latina y el Caribe.	Términos normalizados: “Voluntad en vida” y “Derecho a morir”. Otros términos: “Voluntades anticipadas”, Testamento vital” vital” e “Instrucciones previas”
IBECS:	(Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud) es una base de datos elaborada por la Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud, organismo dependiente del Instituto de Salud Carlos III. Contiene referencias de artículos de revistas científico-sanitarias editadas en España e incluye contenidos de las diferentes ramas de las ciencias de la salud.	Términos normalizados: “Voluntad en vida” y “Derecho a morir”. Otros términos: “Voluntades anticipadas”, “Testamento vital” vital” e “Instrucciones previas”
PBMED:	Pubmedes un sistema de búsqueda desarrollado Por el National Center for Biothecnology Informationy alojado en la NLM	Términos usados: “Living wills”, Como término normalizado del “Medical Subject Headings”
MEDLINE:	Medlinees una base de datos bibliográfica producida por la National Library of Medicine (NLM) de los EUA.	Términos usados:“Living wills”, Como término normalizado del “Medical Subject Headings”
CUIDEN:	Es una Base de Datos de la Fundación Index que permite recuperar referencias bibliográficas con el resumen de autor,	No disponen de una terminología normalizada por lo que

Base de datos	Contenido de la base de datos	Términos utilizados
	<p>acceder al texto completo de los documentos (cuando están disponibles en acceso abierto), y conocer el impacto científico de las principales revistas incluidas.</p> <p>Incluye producción científica sobre Cuidados de Salud en el espacio científico Iberoamericano, tanto de contenido clínico-asistencial y promoción de la salud en todas sus especialidades como con enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales.</p>	<p>se han utilizado todos los términos anteriormente citados.</p>
DIALNET:	<p>Dialnet es uno de los mayores portales bibliográficos de acceso libre y gratuito, cuyo principal cometido es dar mayor visibilidad a la literatura científica hispana en Internet, recopilando y facilitando el acceso a contenidos científicos, principalmente a través de alertas documentales.</p> <p>Además cuenta con una base de datos exhaustiva, interdisciplinar y actualizada, que permite el depósito de contenidos a texto completo.</p>	<p>No disponen de una terminología normalizada por lo que se han utilizado todos los términos anteriormente citados.</p>

6- RESULTADOS

6.1. Análisis de datos.

En total se dispuso de los datos de 312 profesionales (62,65% de respuesta). La participación en la cumplimentación del cuestionario fue voluntaria

Tabla 7: Variables de estudio, medias y desviación típica.

variables	n	media	Desviación típica
Conocimientos sobre D.V.A.	305	4,04	2,647
Conveniencia de escribir D.V.A.	305	9,03	1,493
Utilidad D.V.A. para profesionales	309	8,74	1,853
Utilidad D.V.A. para familiares	299	9,01	1,635
Facilita toma de decisiones	304	9,04	1,526
Recomendación a pacientes	302	8,34	2,120
D.V.A. hecho por familiares	300	8,60	1,977
D.V.A. personal	302	8,90	1,676
Respetar las D.V.A.	303	9,40	1,208
Documento propio para próximo año	301	5,90	3,459

La media más baja corresponde a la parte de conocimientos donde los profesionales de Enfermería han valorado sus conocimientos en relación al D.V.A con un **4,04** profesionales de enfermería (10,16%), valoran sus conocimientos con **0**, valoran con una media de **8,74** cuando se les pregunta sobre la utilidad de dicho documento para los profesionales sanitarios .Y valoran con una media de **9**, cuando se les pregunta si el D.V.A puede servir de ayuda a los familiares en la toma de decisiones.

La media más alta, **9,40** correspondiente a si respetaría lo indicado por el paciente en el documento,

Seguidamente se presentan los resultados obtenidos en cada pregunta de la encuesta

1-¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)?

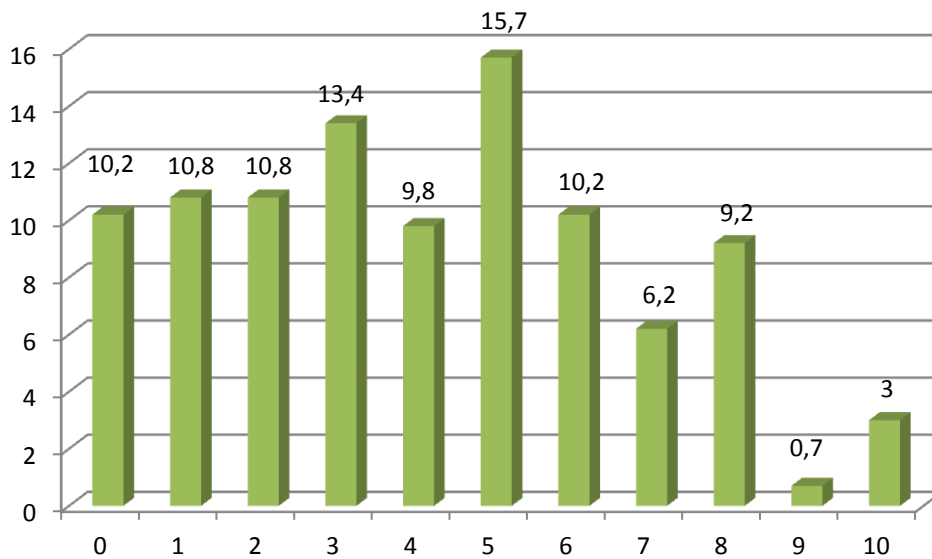
De 305 enfermeras que respondieron a esta pregunta, 168 profesionales de Enfermería valoraron su conocimiento de menos de 5, lo cual supone un 55% y, de ellas, 31 enfermeras valoran su conocimiento con 0; es decir, no saben nada acerca del documento. Ello indica que el 10% de las enfermeras de Atención Primaria de Guipúzcoa no tienen ningún conocimiento en lo que se refiere al D.V.A.

Las enfermeras que valoran sus conocimientos de 5 a 10 son 137 (45%), de las cuales 9 valoran su conocimiento sobre el D.V.A. con un 10, es decir aproximadamente un 3% de las enfermeras tienen un gran conocimiento del documento.

Nota sobre los gráficos: Para una mejor visualización de los resultados se optará por mantener el mayor porcentaje en cada uno de ellos, afín de facilitar su interpretación.

CONOCIMIENTOS DE LAS V.A.		
	Frecuencia	Porcentaje
0	31	10,2
1	33	10,8
2	33	10,8
3	41	13,4
4	30	9,8
5	48	15,7
6	31	10,2
7	19	6,2
8	28	9,2
9	2	0,7
10	9	3,0
Total	305	100,0

Porcentaje: Conomientos de las V.A.



M= 4,04

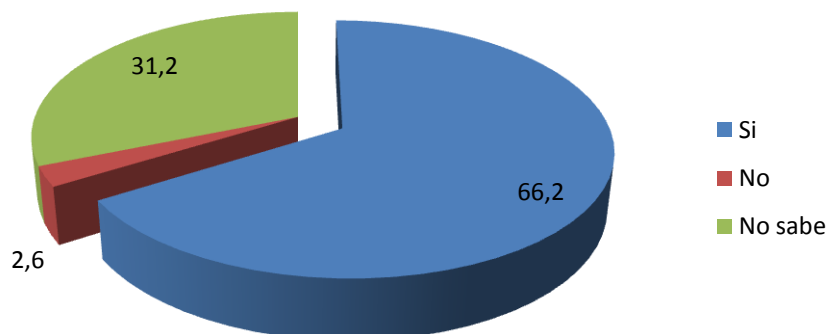
2-¿Conoce usted si las Voluntades Anticipadas en el País Vasco están reguladas por la Ley?

En esta pregunta la respuesta es sí, no o no sabe.

De las 308 respuestas, 204 (66,2%) contestan que las V.A. están reguladas por la Ley, 8 (2,6%) responden que no están reguladas por la Ley y 96 (31,2%) contestan que no saben si están o no reguladas por la Ley.

V.A. reguladas por ley		
	Frecuencia	Porcentaje
1	204	66,2
2	8	2,6
3	96	31,2
Total	308	100

Porcentaje: V.A. reguladas por ley



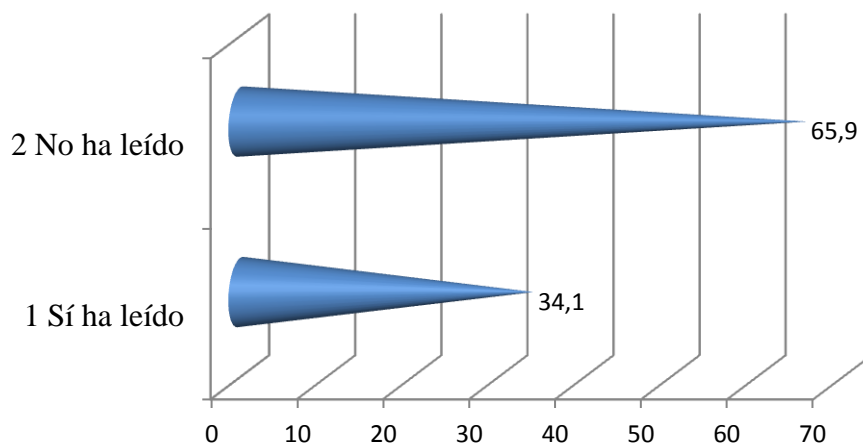
Más de la mitad de los profesionales de Enfermería dicen conocer que las V.A. están reguladas por la Ley, un 66,2%, aunque en la pregunta relacionada con los conocimientos que tienen en relación a las V.A. un 55% valora con menos o igual a 5.

3-¿Ha leído usted el documento de Voluntades Anticipadas del País Vasco?

En esta pregunta hay sólo dos opciones de respuesta, sí o no.

Leído D.V.A.		
	Frecuencia	Porcentaje
1 Sí ha leído	105	34,1
2 No ha leído	203	65,9
Total	308	100,0

Porcentaje: Leido D.V.A.



De los 308 encuestados que responden a la pregunta, 105 (34,1%) afirman haber leído el D.V.A., mientras que 203 (65,9%) indican lo contrario.

Estos tres primeros ítems de la encuesta valoran los conocimientos que los profesionales de Enfermería que han respondido al cuestionario tienen en relación al D.V.A.

En los 9 ítems siguientes se analizan las actitudes que las enfermeras de Atención Primaria de Guipúzcoa tienen en relación al documento del D.V.A.:

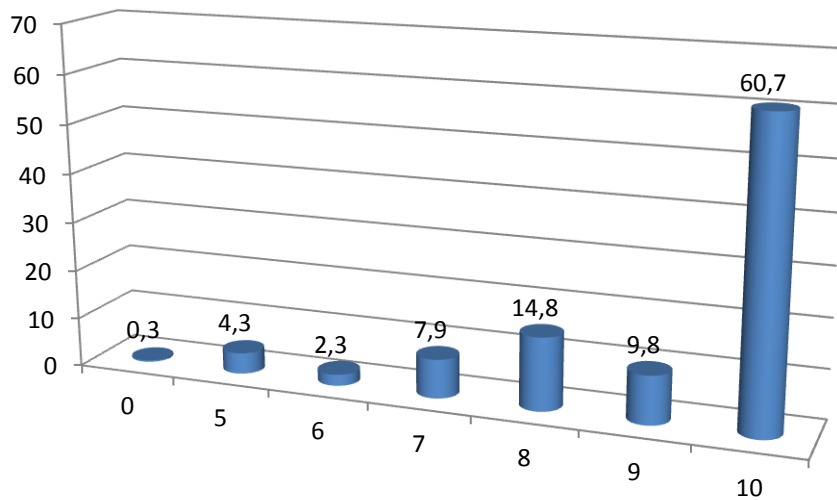
4-¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos escritos en la declaración del Documento de Voluntades Anticipadas?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 representarían muy conveniente.

La opinión de los profesionales de Enfermería en relación a la conveniencia de que los pacientes tengan realizado el D.V.A .es muy alto.

Conveniencia escribir D.V.A.		
	Frecuencia	Porcentaje
0	1	,3
5	13	4,3
6	7	2,3
7	24	7,9
8	45	14,8
9	30	9,8
10	185	60,7
Total	305	100,0

Porcentaje: Conveniencia escribir D.V.A.



M= 9,03

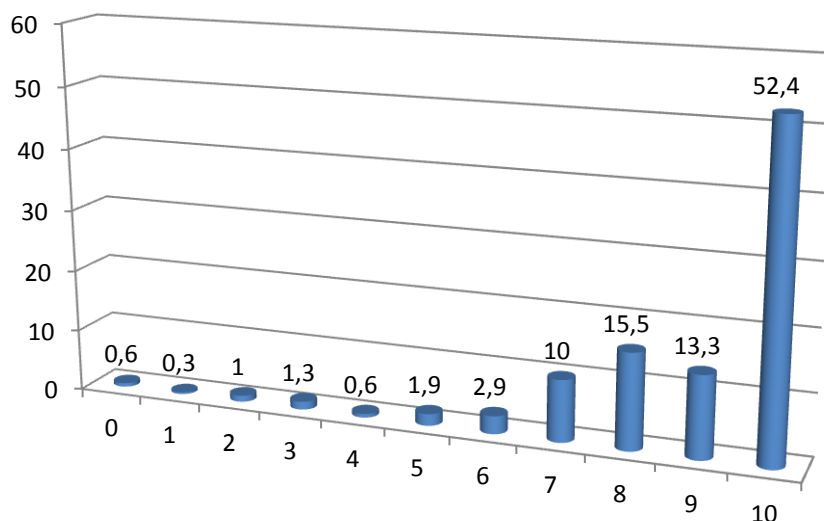
De las 305 respuestas recibidas, por debajo del 5 hay una única respuesta, todas las demás van del 5 al 10. 185 (60,7 %) de los profesionales de Enfermería, respondieron que sería muy conveniente que los ciudadanos planificasen las V.A.

5-¿Cree que la declaración del Documento de Voluntades Anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0= nada conveniente y 10= muy conveniente.

Utilidad D.V.A. para profesionales		
	Frecuencia	Porcentaje
0	2	0,6
1	1	0,3
2	3	1,0
3	4	1,3
4	2	0,6
5	6	1,9
6	9	2,9
7	31	10,0
8	48	15,5
9	41	13,3
10	162	52,4
Total	309	100,0

Porcentaje: Utilidad D.V.A. para profesionales



M= 8,74

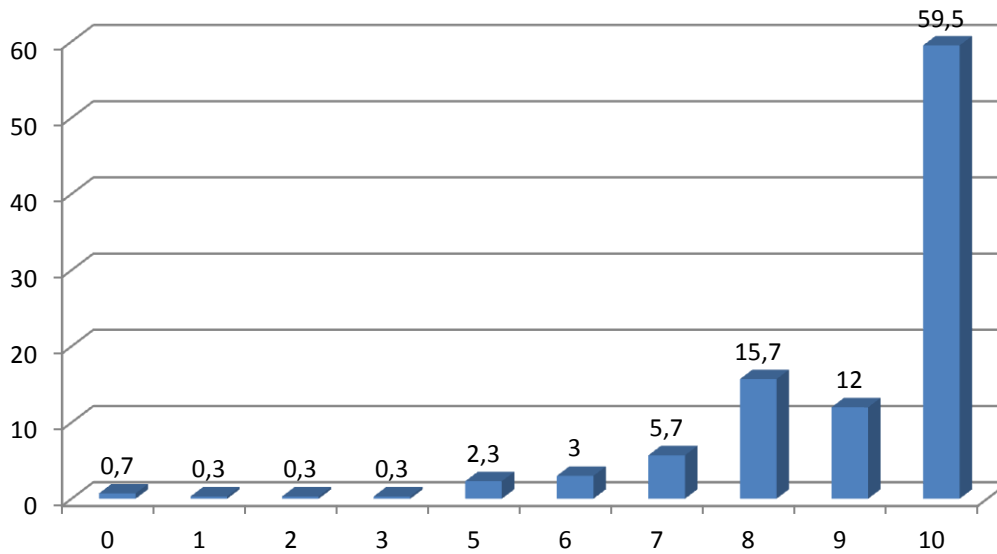
De las 309 respuestas, un 4% valora por debajo del 5, es decir, 12 enfermeras, no lo consideran útil o lo consideran poco útil, en la toma de decisiones de los profesionales Sanitarios, mientras que un 96% de los profesionales de Enfermería, (297), lo considera útil o muy útil para los profesionales Sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente y es destacable que lo valoran con un 10, un total de 162 profesionales de Enfermería, es decir, un 52% considera de gran ayuda que la persona haya realizado el documento de V.A. o I.P. a la hora de tomar decisiones sanitarias.

6-¿Cree que la declaración del D.V.A. es un instrumento útil para los familiares del paciente a la hora de tomar decisiones?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 muy conveniente.

Utilidad D.V.A. para familiares		
	Frecuencia	Porcentaje
0	2	0,7
1	1	0,3
2	1	0,3
3	1	0,3
5	7	2,3
6	9	3,0
7	17	5,7
8	47	15,7
9	36	12,0
10	178	59,5
Total	299	100,0

Porcentaje: Utilidad D.V.A. para familiares



M= 9,01

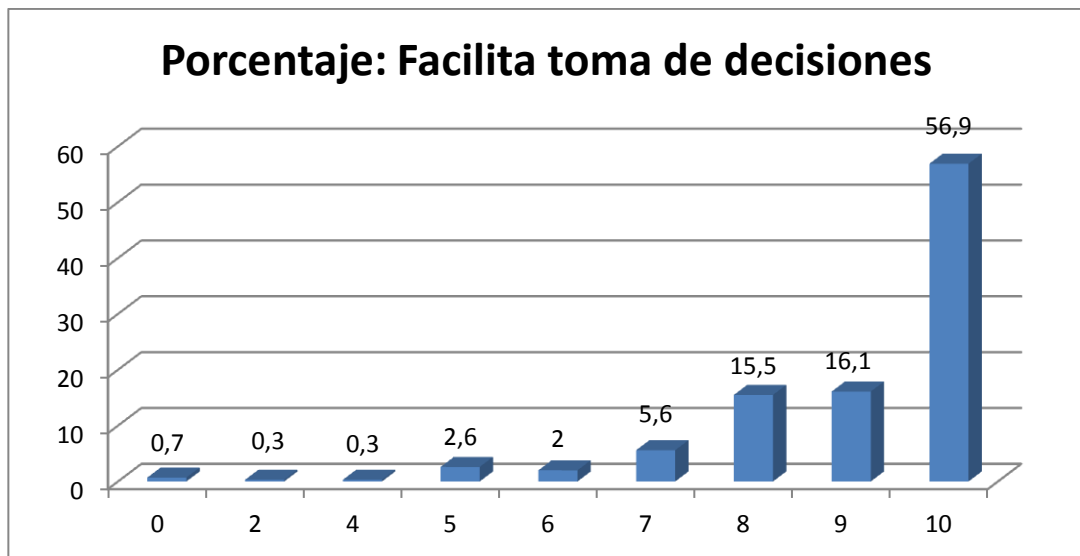
De las 299 respuestas recibidas, valoran por debajo de 5, es decir, lo consideran poco útil, 5 enfermeras, 1,67% y el resto 294 enfermeras, 98% lo consideran útil, de las cuales, 178, es decir un 59,53% lo valoran como muy útil dándole un valor de 10.

Por lo que el 98% de las enfermeras consideran que el D.V.A. es de gran ayuda para los familiares a la hora de tener que tomar decisiones sanitarias.

7-¿Cree que si el paciente nombra un representante en el D.V.A. facilitaría la toma de decisiones a los profesionales Sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 representarían muy conveniente.

Facilita toma de decisiones		
	Frecuencia	Porcentaje
0	2	0,7
2	1	0,3
4	1	0,3
5	8	2,6
6	6	2,0
7	17	5,6
8	47	15,5
9	49	16,1
10	173	56,9
Total	304	100,0



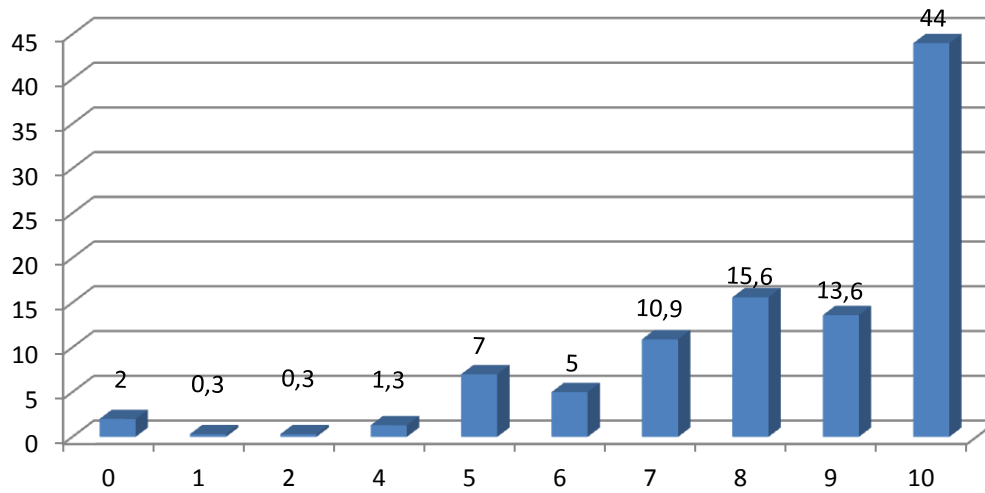
M=9,04

De las 304 repuestas recibidas, 4 profesionales de Enfermería, (1,3%) lo consideran poco o nada útil y 300 profesionales de Enfermería, (98,68%) creen que el representante facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios. Valorando con un 10, muy útil, un 56,90% considera de gran ayuda la figura del representante en la toma de decisiones por parte del profesional sanitario.

8-¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran el Documento de Voluntades Anticipadas?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y el 10 muy conveniente.

Recomendación a pacientes		
	Frecuencia	Porcentaje
0	6	2,0
1	1	0,3
2	1	0,3
4	4	1,3
5	21	7,0
6	15	5,0
7	33	10,9
8	47	15,6
9	41	13,6
10	133	44,0
Total	302	100,0

Porcentaje: Recomendación a pacientes

M= 8,34

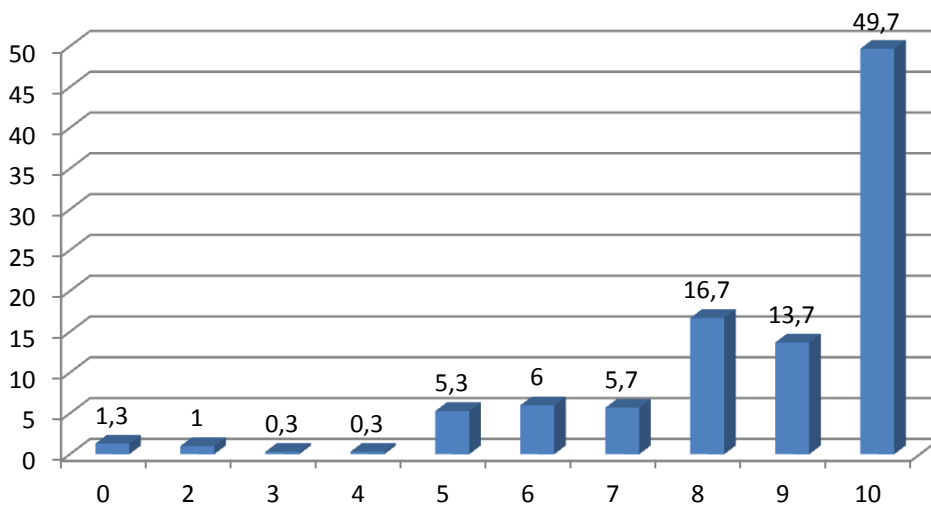
De las 302 respuestas recibidas, 12 profesionales de Enfermería, el 3,97% lo valoran por debajo de 5, considerándolo nada o poco útil y 290 profesionales de Enfermería, el 96%, lo consideran útil o muy útil, valorando con un 10, muy útil, 133 profesionales de Enfermería, un 44%.

9-Aunque es decisión de sus familiares, ¿A usted le gustaría que ellos tuvieran hecho el Documento de Voluntades Anticipadas?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 representarían muy conveniente.

D.V.A. hecho por familiares		
	Frecuencia	Porcentaje
0	4	1,3
2	3	1,0
3	1	,3
4	1	,3
5	16	5,3
6	18	6,0
7	17	5,7
8	50	16,7
9	41	13,7
10	149	49,7
Total	300	100,0

Porcentaje: D.V.A. hecho por familiares



M= 8,60

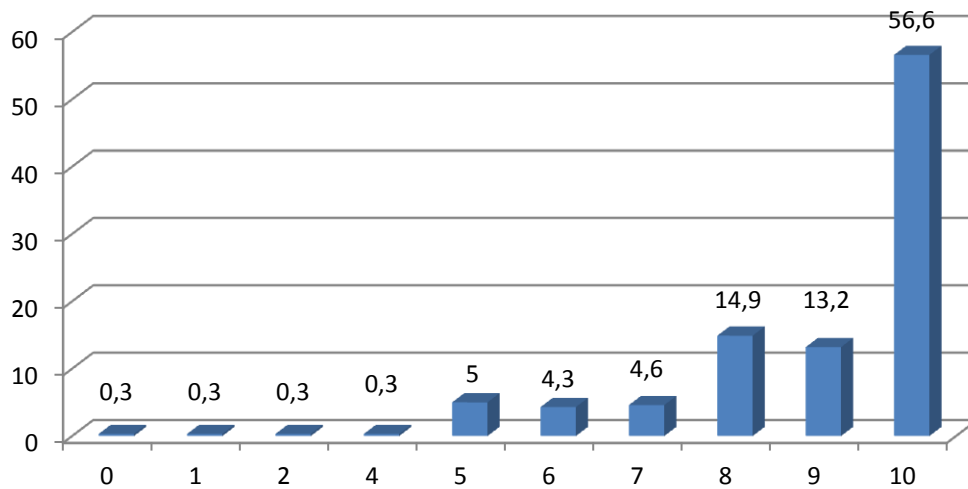
De las 300 respuestas recibidas, 9 profesionales de Enfermería lo valoran por debajo de 5, es decir, no les gustaría nada o poco que sus familiares tuvieran realizado el documento de V.A. o I.P. el 97% valora con más de un 5, y 291 enfermeras, consideran que les gustaría que sus familiares tuvieran realizado el documento de V.A. o I.P. de las cuales 149, un 50%, responden con un 10 a la pregunta, lo que significa que les gustaría mucho.

10-Usted personalmente, como potencial paciente, ¿Cumplimentaría el Documento de Voluntades Anticipadas?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 representarían muy conveniente.

D.V.A. personal		
	Frecuencia	Porcentaje
0	1	,3
1	1	,3
2	1	,3
4	1	,3
5	15	5,0
6	13	4,3
7	14	4,6
8	45	14,9
9	40	13,2
10	171	56,6
Total	302	100,0

Porcentaje: D.V.A. personal



M= 8,90

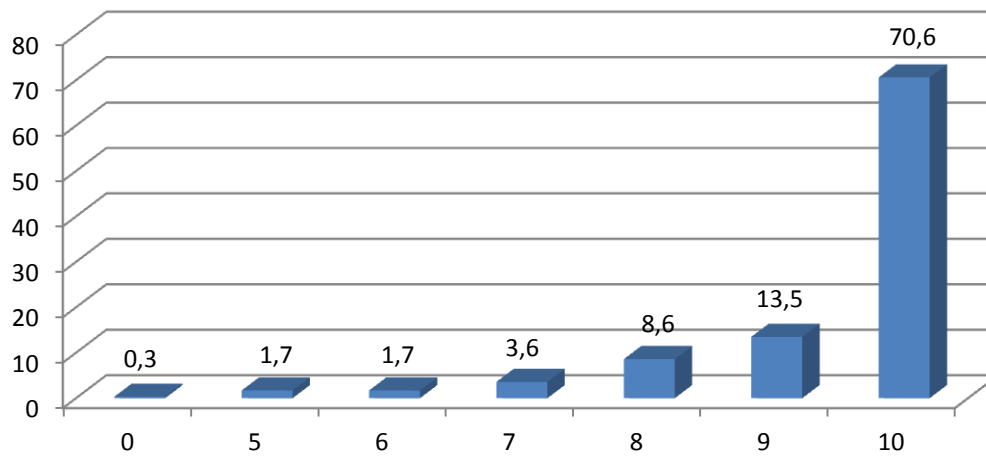
De las 302 respuestas, por debajo del 5, es decir, que no lo complimentarían, responden 4, un 1,3% de profesionales de Enfermería, y por encima del 5, responden 298 (98,67%) enfermeras, de las cuales, 171 (56,62%), lo valoran con un 10, es decir, sí complimentarían el D.V.A. Aunque hay un menor porcentaje que considera muy conveniente que sus familiares tengan el D.V.A. cuando se les pregunta personalmente si ellas lo realizarían, un mayor número responden con un muy conveniente.

11-Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración del Documento de Voluntades Anticipadas?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 representarían muy conveniente.

Respeto D.V.A.		
	Frecuencia	Porcentaje
0	1	,3
5	5	1,7
6	5	1,7
7	11	3,6
8	26	8,6
9	41	13,5
10	214	70,6
Total	303	100,0

Porcentaje: Respeto D.V.A.



M= 9,40

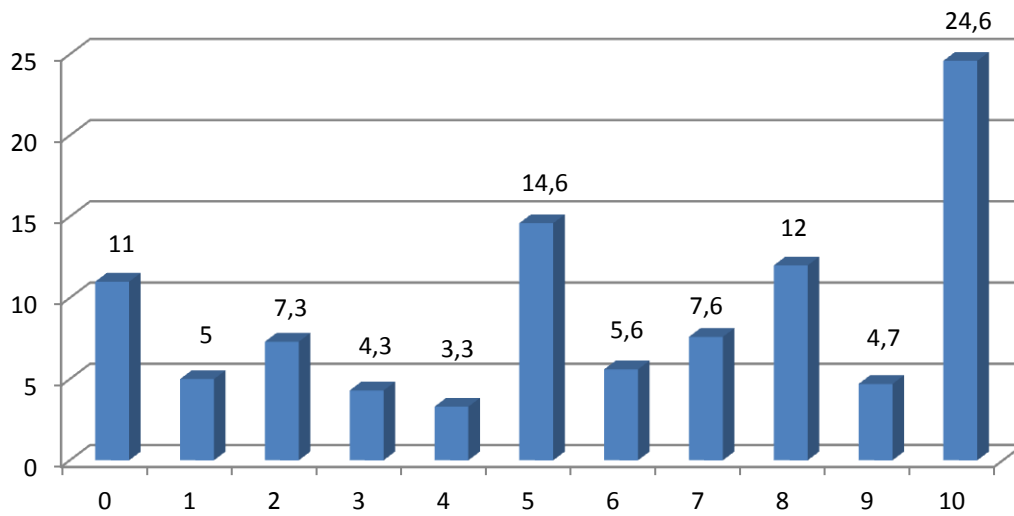
De las 303 respuestas, sólo una enfermera responde que no lo respetaría, mientras que el resto, 302, responden que sí respetarían los deseos expresados por un paciente en el D.V.A. de las cuales 214 (70,86%), lo valoran con un 10.

12-¿Cree probable que haga usted su propio Documento de Voluntades Anticipadas en el próximo año?

Las posibles respuestas van según la escala Likert (0-10), donde 0 nada conveniente y 10 representarían muy conveniente.

Realizar su propia V.A. el año próximo		
	Frecuencia	Porcentaje
0	33	11,0
1	15	5,0
2	22	7,3
3	13	4,3
4	10	3,3
5	44	14,6
6	17	5,6
7	23	7,6
8	36	12,0
9	14	4,7
10	74	24,6
Total	301	100,0

Porcentaje: Realizar su propia V.A. el año próximo



M= 5,90

De las 301 respuestas, 93 (30,89%) enfermeras responden por debajo del 5, es decir no creen que hagan el próximo año el D.V.A. 208 (69,10%) profesionales de Enfermería, creen que sí lo harán, de las cuales 74 (35,57%), lo valoran con un 10, es decir, están seguras de que cumplimentaran dicho documento el próximo año.

7-DISCUSIÓN

7.1. Discusión

En este apartado se discutirán los resultados obtenidos en la encuesta ítem por ítem, en el mismo orden que figuran en el cuestionario y se relacionarán con los objetivos planteados. Además se realizará una comparación con los resultados obtenidos en el estudio de Andalucía y en el de Aragón.

1-¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre el Documento de Voluntades Anticipadas?

Los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa valoran sus conocimientos sobre el D.V.A.



Gráfico 1: Conocimientos de los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa

- El 10% de las enfermeras valoran sus conocimientos con 0
- El 45% de las enfermeras valoran sus conocimientos entre 1 y 5
- El 42% de las enfermeras valoran sus conocimiento entre 5 a 9
- El 3% de las enfermeras valoran sus conocimientos con 10

Llama la atención la media obtenida en relación a los conocimientos que tienen los profesionales de Enfermería sobre el D.V.A. siendo valorado con la media más baja del resto de preguntas, con **4,04**.

Teniendo en cuenta que enfermería es el profesional que más cerca está y más tiempo pasa con el enfermo y la familia, debería de tener más conocimiento del documento, primero para informar a la familia y al paciente de la posibilidad de poder dejar por escrito los deseos, caso de que llegado el momento y no se encuentre en situación de poder expresarlos se pueda acceder al documento y así conocer los cuidados y o tratamientos que la persona habría deseado que se le aplicase o no, y segundo, para poder ayudar a cumplimentar dicho documento.

La responsabilidad en la obtención de los conocimientos para informar y ayudar a la población en general a cumplimentar los D.V.A., es de los profesionales Sanitarios tanto médicos como enfermer@s, pero desde las instituciones se debe de apoyar y ayudar a que esto se lleve a cabo.

¿Conoce usted si las Voluntades Anticipadas en el País Vasco están reguladas por la Ley?

De las 308 respuestas, 204 (66,2%) contestan que las V.A. están reguladas por la Ley, 8 (2´6%) responden que no están reguladas por la Ley y 96 (31,2%) contestan que no saben si están o no reguladas por la Ley.

Más de la mitad de los profesionales de Enfermería dicen conocer que las V.A. están reguladas por la Ley, un 66,2%, aunque en la pregunta relacionada con los conocimientos que tienen en relación a las V.A. un 55% valora con menos o igual a 5.

Parece que una mayoría sabe que están reguladas por ley, pero consideran que su conocimiento sobre las V.A. no es alto. Una cosa es

conocer que hay una legislación al respecto y otra conocer cómo debe realizarse dicho documento, la manera de rellenarlo, cuáles son los requisitos para su cumplimentación, cómo, quién y cuándo acceder a ellos. Es por ello que consideran la necesidad de mayor formación al respecto.

Quizás desde los medios de comunicación se ha hablado más de la regulación legal de dichos documentos, pero no se ha difundido información sobre la forma de acceder a ellos, de redactarlos, de poder modificarlos y de dónde registrarlos. Todo esto puede llevar al profesional de Enfermería a valorar negativamente sus conocimientos al respecto, a pesar de conocer que existe una ley que regula el D.V.A.

Es posible que el colectivo de enfermería no tenga el hábito de consultar legislación que le competa como profesional Sanitario, de hecho en las últimas oposiciones que tuvieron lugar en junio de 2012 en el País Vasco, muchos opositores se quejaban del número de preguntas referidas a leyes dentro del ámbito sanitario y aunque hayan tenido conocimiento de la existencia de algunas leyes no han entrado a consultar que sugieren las mismas, por lo que un 62%, dice saber que las V.A. están reguladas por la ley (no he indagado en el grado de conocimiento, por lo que no puedo asegurar que las mismas hayan accedido al contenido de la ley que regula las V.A.).

En los planes académicos de formación en enfermería se introduce legislación sanitaria en distintas asignaturas como pueden ser administración y legislación sanitaria o ética y legislación, por lo que cabe pensar que los estudiantes de enfermería deberían de estar habituados al acceso a información legal. Sobre todo en lo concerniente a su profesión sanitaria.

Dentro del trabajo de enfermería hay diversas situaciones ante las cuales, el profesional de Enfermería, debe tomar decisiones que conllevan

implicaciones éticas y legales, por lo que su formación debe dirigirse también hacia estos dos ámbitos, el ético y el legal.

Sabe si las V.A. están reguladas por Ley. Contestan que sí =	Andalucía	País Vasco	Aragón
%	63,1%	66,2%	59,8%

En la comparación de resultados en esta pregunta no hay grandes diferencias entre las tres comunidades. Se puede decir que más de la mitad de los profesionales de Enfermería consultados conocen que las V.A. están reguladas en la Ley.

¿Ha leído usted el documento de Voluntades Anticipadas del País Vasco?

De los 308 encuestados que responden a la pregunta, 105 (34,1%) afirman haber leído el D.V.A. mientras que 203 (65,9%) indican lo contrario.

El 70,7% de los que afirman no haber leído el documento valoran sus conocimientos con una puntuación de cinco o menos, en tanto que un 10,2% se da una puntuación de cero. Ello indica que, aunque no hayan leído el documento, podrían tener cierto conocimiento de él a través de otros medios (comentarios sobre la cuestión en el medio sanitario, laboral o no, referencias al respecto en los medios de comunicación, propaganda, como los trípticos que se repartieron en el medio sanitario, polémicas en actuaciones sanitarias en relación al tratamiento o retirada del soporte vital, etc.).

Por lo que aún no habiendo leído el documento, pueden tener conocimiento del mismo.

Estos tres primeros ítems de la encuesta valoran los conocimientos que los profesionales de Enfermería que han respondido al cuestionario tienen en relación al D.V.A.

Como ya he comentado anteriormente, no conozco la profundidad de lectura del documento. Esto, por ejemplo, es lo que sucede cuando se les pregunta si los D.V.A. están regulados por la ley. Haber contestado afirmativamente, no quiere decir que en todos los casos hayan accedido a la lectura de dicha ley.

Tal y como se hace la pregunta, la valoración de los conocimientos es subjetivo, así en la primera pregunta, cada cual puntúa sus conocimientos, en una escala de valoración de los mismos de 0 a 10. La impresión recibida es que aquellos que se puntúan de cero a cinco puntos, han leído el documento, o han tenido conocimiento de él a través de otros medios, por lo que saben en qué consiste el D.V.A. Entre los que se puntúan de cinco a diez, la impresión es que, aunque tienen conocimiento del documento, este no es suficiente como para informar y formar a la población en general. Creo que, en general, valoramos menos nuestros conocimientos cuando se trata de transmitir información sobre cualquier tema, pero, aún lo es más cuando el tema es tan controvertido como es todo lo relacionado con las V.A. y el final de vida; quizás sea debido al rechazo interior que experimentamos al tratar sobre estos temas

Pero que haya 31 profesionales de Enfermería que valoren con un 0 sus conocimientos, resulta extraño, ¿no saben nada sobre las V.A? Quizás debería haberse formulado una pregunta con la que se pudiera saber si había oído hablar de las V.A. para luego, en caso de respuesta afirmativa, añadir el grado de conocimiento sobre el D.V.A.

De la encuesta se desprende la demanda de formación por parte de los profesionales de Enfermería, tanto de la forma como del contenido (los pasos a seguir, cómo hablar del tema, cómo plantear la posibilidad de realizar el documento, etc.).

¿Ha leído el D.V.A?.	Andalucía	País Vasco	Aragón
Sí han leído %	32,3%	34,1	19,6%

Llama la atención el bajo porcentaje de profesionales de Enfermería que ha leído el documento. Destaca el caso de Aragón, donde el estudio fue realizado en 2012, hecho que podría dar lugar a pensar que el número de profesionales que hubiera leído el documento fuera mayor que en las otras comunidades, lugares donde el estudio fue realizado con anterioridad (Andalucía, 2008 y País vasco, 2010). Sin embargo, vemos que, con bastante diferencia, es la comunidad en la que menos porcentaje de profesionales de Enfermería refieren haber leído el documento.

También hace reflexionar sobre la formación profesional desde la universidad, donde se prepara al alumnado en materia legislativa, desde asignaturas como “ética y legislación” a otras como “administración sanitaria y legislación”.

Aunque habría que saber el año en que finalizaron sus estudios universitarios los profesionales que contestan a la encuesta, puesto que el tema de la “legislación” se ha comenzado a impartir en la carrera profesional de Enfermería a partir de la Diplomatura de Enfermería, ya que cuando realizaba los estudios de A.T.S.no entraba en el plan de estudios, la legislación sanitaria.

Y si consultamos el año de regulación de la V.A. en las tres comunidades autónomas, vemos que Aragón, al igual que el País Vasco, lo

reguló en el año 2003, mientras que Andalucía reguló las V.A. en el año 2004. Por lo que no cabe pensar que en Aragón hayan tenido menos tiempo, cronológico, que en otras comunidades

Quizás esto lo podemos relacionar con la visión que el profesional de Enfermería tiene de su responsabilidad en relación al D.V.A. y lo entienda más dentro de la responsabilidad del personal médico.

La falta de conocimientos que se constata en este trabajo, también se refleja en otros trabajos ^{59,65,66,67} donde se aprecia un déficit de conocimientos por parte de los profesionales Sanitarios, médicos y enfermeras en relación al D.V.A.

Con los resultados de las tres primeras preguntas de la encuesta queda respondido el primer objetivo de la tesis: **Describir los conocimientos de los profesionales de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, acerca del documento de voluntades anticipadas.**

En los 9 ítems siguientes se analizan las actitudes que las enfermeras de Atención Primaria de Guipúzcoa tienen en relación al documento del D.V.A.

¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos escritos en la declaración del Documento de Voluntades Anticipadas?

La opinión de los profesionales de Enfermería en relación a la conveniencia de que los pacientes tengan realizado el D.V.A. es muy alto.

Tener planificados sus deseos, ayuda en la toma de decisiones tanto a los familiares y allegados del paciente como a los profesionales sanitarios. Este derecho que tienen las personas viene sustentado por el principio de autonomía.

Respetar la autonomía del paciente implica conocer cómo entiende su enfermedad, como vive su vida, lo que para él es importante, sus creencias religiosas; en definitiva, conocer sus valores de vida. Para lo cual es imprescindible mantener una buena comunicación y crear un ambiente de confianza, para poder hablar con toda libertad y sin coacción alguna sobre lo que le gustaría, desde la aplicación o no de algunos cuidados y tratamientos, el lugar donde desea pasar sus días, hospital, domicilio, residencia, etc. e incluso lo que desea se realice con su cuerpo o sus órganos después de llegada la muerte, si desea algún tipo de ceremonia religiosa, por ejemplo, o dejar por escrito la música que desea se escuche en su ceremonia religiosa. En definitiva, puede dejar escrito en el D.V.A. todo lo que para él es importante.

El término de autonomía en bioética se entiende como la capacidad de tomar decisiones, de gestionar la vida y por tanto de planificar los tratamientos y cuidados que desea recibir en el proceso de su muerte

Los D.V.A, tendrán validez en el momento en que el paciente no sea capaz de expresar sus deseos y voluntades.

No son muchos los ciudadanos que han realizado el D.V.A. y no se sabe si esto es debido a la falta de información que tiene la ciudadanía, por un lado se puede pensar que el ciudadano desconoce ese derecho, por otro, no sabe dónde o cómo debe realizarlo. Otro factor que puede crear confusión en la población es la terminología ya que son varias las denominaciones utilizadas en las distintas comunidades autónomas, lo cual no ayuda a que la población tenga un mayor conocimiento en relación a las Voluntades Anticipadas, Instrucciones Previas, Testamento Vital, Expresión Anticipada de Voluntad.

Parece ser que la mayoría de las personas que han realizado el D.V.A. no son personas enfermas; sin embargo, también se da el caso de personas

que, teniendo una enfermedad, quieran dejar por escrito sus deseos en relación con su situación personal.

El estudio realizado por Cristina Nebot y Cía⁶⁸, refiere que son las personas que no padecen enfermedades las que mayoritariamente realizan el documento, y normalmente son preferencias ligadas a su creencia religiosa. En estos casos se realizan indicaciones para rechazar tratamientos. Las personas que tienen alguna patología y realizan las V.A., refiere el estudio que el motivo principal para realizar sus V.A. es no padecer dolor y limitar el esfuerzo terapéutico. Este grupo de personas elige el hospital como lugar preferente para sus últimos días, en lugar del domicilio, quizás esta elección tenga relación con la creencia de que en el hospital tenemos más tratamientos o ayudas para mitigar el dolor.

¿Cree que la declaración del Documento de Voluntades Anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?

De las 309 respuestas, un 4% valora por debajo del 5, es decir, 12 enfermeras, no lo consideran útil o lo consideran poco útil, en la toma de decisiones de los profesionales Sanitarios, mientras que un 96% de los profesionales de Enfermería, (297), lo considera útil o muy útil para los profesionales Sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente y es destacable que lo valoran con un 10, un total de 162 profesionales de Enfermería, es decir, un 52% considera de gran ayuda que la persona haya realizado el documento de V.A. o I.P. a la hora de tomar decisiones sanitarias.

Como se puede apreciar, la mayoría de profesionales de Enfermería, considera que el D.V.A. es un instrumento útil, incluso muy útil (52%) para los profesionales Sanitarios. ¿Cómo es que al preguntar sobre sus conocimientos en relación a dicho documento, puntúen tan bajo como se

aprecia en el primer ítem del cuestionario?. Podría deberse a que al hablar de la utilidad de dicho documento para el profesional Sanitario, lo valoren como útil para el sector médico, identificando que los deseos expresados por el paciente en el documento, tiene más relación con los tratamientos a aplicar y el mantenimiento de la vida por medios artificiales, lo cual es competencia sobre todo del profesional Médico. El personal de enfermería puede sentir que son pocas las decisiones del paciente que sean responsabilidad o decisión de enfermería, por lo que no consideren el D.V.A. como una herramienta sobre la cual enfermería pueda tomar decisiones. Y, por otro lado, puede que valoren sus conocimientos deficientes para informar y/o formar a la población como responsable de las actividades de educación sanitaria que debe de llevar a cabo como profesional de Enfermería de A.P.S.

Como se aprecia en el siguiente cuadro, la actitud del profesional de Enfermería con respecto al D.V.A. es muy favorable.

Instrumento útil para los profesionales Sanitarios	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	8,37	8,74	8,16

No se observan variaciones en las puntuaciones entre las tres comunidades todas consideran que el D.V.A. es un instrumento muy útil para los profesionales Sanitarios y por ello otorgan una puntuación alta en este apartado.

¿Cree que la declaración del DVA es un instrumento útil para los familiares del paciente a la hora de tomar decisiones?

De las 299 respuestas recibidas, valoran por debajo de 5, es decir, lo consideran poco útil, 5 enfermeras, 1,67% y el resto 294 enfermeras, 98% lo consideran útil, de las cuales, 178, es decir un 59,53% lo valoran como muy útil dándole un valor de 10.

Por lo que el 98% de las enfermeras consideran que el D.V.A. es de gran ayuda para los familiares a la hora de tener que tomar decisiones sanitarias.

Parece que consideran que el D.V.A. es más útil para la familia, que para el profesional Sanitario, ya en la anterior pregunta un 52% considera que es una herramienta muy útil para el profesional Sanitario, y de hecho lo puntúan con 10, en esta última pregunta un 59% lo considera muy útil para la familia. El personal de enfermería tiene un contacto más directo con el enfermo y sobre todo con la familia que el personal médico, y probablemente en su trayectoria profesional ha podido comprobar que las decisiones que debe tomar la familia cuando el paciente no se encuentra en situación de expresar sus deseos, son muy dificultosas e incluso pueden llevar a conflictos por opiniones contrapuestas dentro del ámbito familiar. Todo esto genera gran confusión entre los familiares y el personal Sanitario, ya que la toma de decisiones en algunos casos, puede requerir una actuación que no pueda prolongarse durante un largo tiempo, lo cual podría no beneficiar la aplicación de unos cuidados adecuados para el paciente. Además estos conflictos pueden aumentar en el medio familiar. Cuando el paciente es atendido en domicilio, se percibe una mayor tensión.

Muchas veces, enfermería vive situaciones en el domicilio del paciente que no son de fácil resolución, ya que no hay un solo interlocutor, y se

encuentran con opiniones distintas dentro de los miembros de la familia. Desde mantener o no en domicilio al enfermo, hasta aplicar o no un determinado tratamiento, etc.

Que el enfermo haya dejado un D.V.A. facilita mucho los cuidados a realizar y, aunque pueda haber algún miembro de la familia que no esté de acuerdo, es más fácil dialogar con él y poder hacerle entender que se deben respetar las decisiones que el enfermo ha dejado por escrito en dicho documento.

Instrumento útil para los familiares	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	8,21	9,01	8,36

Los profesionales de Enfermería de las comunidades a estudio, consideran de gran ayuda para los familiares que el paciente tenga realizado el D.V.A. y la familia pueda así cumplir los deseos y las voluntades de su familiar.

La complejidad en la toma de decisiones ha desencadenado más de una discusión familiar, lo que ha dificultado la posibilidad de llegar a acuerdos en aquello en lo que la persona habría querido para sí en una situación concreta para la que se les solicita la toma de una decisión.

Aunque no se puedan reflejar por escrito todas y cada una de las situaciones clínicas que se puedan plantear, y la persona que ha redactado el documento no haya plasmado para ese caso en concreto su decisión, podemos pensar lo que hubiera deseado, puesto que si conocemos los deseos en general podemos hacernos a una idea de lo que le habría gustado en ese caso. Es probable que no se acierte en el cien por cien de las situaciones, pero sirve de

gran ayuda, así como lo reflejan las puntuaciones de los profesionales de Enfermería que han tomado parte en el trabajo.

En las siguientes preguntas podemos comprobar el nivel de conveniencia de tener realizado el documento en relación al personal sanitario o los familiares.

Me parece interesante comparar en tres estudios las medias obtenidas en estas dos preguntas.

¿Cree que los D.V.A. son un instrumento útil para:	Andalucía	País vasco	Aragón
Los profesionales Sanitarios	m= 8,37	m= 8,74	m= 8,16
Los familiares	m= 8,21	m= 9,01	m= 8,36

Como se puede apreciar los resultados de las tres comunidades son muy similares, valorando el D.V.A. como un instrumento muy útil tanto para los profesionales sanitarios como para los familiares.

¿Cree que si el paciente nombra un representante en el D.V.A. facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?

De las 304 repuestas recibidas, 4 profesionales de Enfermería, (1,3%) lo consideran poco o nada útil y 300 profesionales de Enfermería, (98,68%) creen que el representante facilitaría la toma de decisiones a los profesionales Sanitarios. Valorando con un 10, muy útil, un 56,90% considera de gran ayuda la figura del representante en la toma de decisiones por parte del profesional Sanitario.

Los profesionales Sanitarios siempre han agradecido un interlocutor, una persona con la cual poder establecer un diálogo sobre los deseos del paciente y poder conocer los valores de la persona. En muchos casos el personal sanitario debe de comunicarse con distintas personas, lo cual le lleva a tener que repetir la información, a que nadie esté dispuesto a tomar decisiones e incluso a que no se pongan de acuerdo para ello. Lo cual, aparte de demorar muchas decisiones, puede acarrear malentendidos y crear un clima de desconfianza entre familiares y profesional sanitario.

El Representante facilita la toma de decisiones a los profesionales	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	8,03	9,04	6,75

En esta pregunta los encuestados en Aragón responden con una puntuación inferior al resto de comunidades, pero en general se puede decir que los profesionales de Enfermería consideran de útil a muy útil la figura del representante.

En la mayoría de situaciones clínicas se solicita a la familia el nombramiento de un portavoz con el cual los profesionales Sanitarios puedan ponerse en contacto y puedan hablar y comentar los procesos clínicos y reflexionar sobre las diferentes situaciones que se presenten; de lo contrario es engorroso hablar de la situación clínica y tener que repetir a los distintos familiares las decisiones profesionales que se deben considerar.

Cuando se ha nombrado un interlocutor, todos, tanto los profesionales Sanitarios como la familia saben quién es la persona que maneja la información, lo cual facilita el diálogo entre familiares de las noticias que los profesionales han transmitido.

No es obligatorio, pero sí es recomendable, nombrar un representante⁶⁹.

Este será quien decida por nosotros y deberá exigir que se actúe de acuerdo a la voluntad de la persona a la cual representa e incluso si es necesario, debe denunciar una situación de conflicto entre la declaración de voluntades de la persona que ha realizado el documento.

Es importante que sea una persona de confianza, cercana, que conozca nuestros deseos y valores de vida

Podrá ser representante cualquier persona mayor de edad, que no haya sido incapacitada legalmente, salvo las siguientes personas:

1. El notario autorizante del Documento de Voluntades Anticipadas.
2. El funcionario o empleado público encargado del Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.
3. Los testigos ante los que se formalice el *Documento de Voluntades Anticipadas*.
4. El personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas.
5. En el ámbito de la sanidad privada, el personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada de seguro de médico.

¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran el Documento de Voluntades Anticipadas?

De las 302 respuestas recibidas, 12 profesionales de Enfermería, el 3,97% lo valoran por debajo de 5, considerándolo nada o poco útil y 290 profesionales de Enfermería, el 96%, lo consideran útil o muy útil, valorando con un 10, muy útil, 133 profesionales de Enfermería, un 44%.

Como hemos podido apreciar anteriormente, un 59,5% considera muy útil el D.V.A. para los familiares, un 52% lo considera muy útil para los profesionales Sanitarios y un 44% lo considera muy conveniente y recomendaría a sus pacientes que realizaran dicho documento. Parece que cuando el personal de enfermería se ve implicado directamente en el proceso, es decir, recomendar a sus pacientes la realización de dicho documento, informar sobre el mismo e incluso tener que dar respuesta a preguntas y ayudar en la cumplimentación del mismo, como han referido en el primer ítem, consideran que sus conocimientos al respecto no son suficientes.

El hecho de hablar de la muerte es dificultoso, por ello en muchas ocasiones hablamos de final de la vida por no utilizar el término muerte. Si además deben de informar de un documento, para lo cual no creen que estar preparadas, la situación se complica todavía más.

Actualmente hay herramientas que se imparten en diversos cursos, donde pueden orientar sobre la manera de establecer una conversación en relación a un tema de tan difícil acceso, como es hablar de la muerte. Cómo ayudar a que nos cuente sus temores y sus deseos y la manera de establecer una buena comunicación.

Todo esto ayudaría a los profesionales sanitarios a poder informar mejor y, sobre todo, a superar sus temores en relación a la información a transmitir a sus pacientes, lo cual también incluye el informar sobre el derecho de poder realizar el D.V.A.

Recomendaría a sus pacientes realizar el D.V.A.	Andalucía	PaísVasco	Aragón
Media	7,86	8,34	7,68

Como se puede apreciar, no hay diferencias en la puntuación dada por los profesionales de Enfermería de las tres comunidades. Podemos afirmar que consideran muy recomendable que sus pacientes realicen el D.V.A. y es lógico que así lo reflejen, puesto que como hemos apreciado en anteriores cuestiones, consideran a las V.A. como un instrumento muy útil tanto para los profesionales Sanitarios como para los familiares, por eso dicen que recomendarían a sus pacientes que realizasen el documento, pero por otro lado no se sienten con suficientes conocimientos para informar y/o ayudar en la elaboración de los mismos.

Aunque es decisión de sus familiares, ¿A usted le gustaría que ellos tuvieran hecho el Documento de Voluntades Anticipadas?

De las 300 respuestas recibidas, 9 profesionales de Enfermería lo valoran por debajo de 5, es decir, no les gustaría nada o poco que sus familiares tuvieran realizado el documento de V.A. o I.P. el 97% valora con más de un 5, y 291 enfermeras, consideran que les gustaría que sus familiares tuvieran realizado el documento de V.A. o I.P. de las cuales 149, un 50%, responden con un 10 a la pregunta, lo que significa que les gustaría mucho.

Aunque un 52% considera que es de gran ayuda para el profesional Sanitario y un 59,5% cree que es de gran utilidad para los familiares, cuando se les pregunta sobre sus familiares, un 44% considera que sería muy conveniente que realizasen el D.V.A. Esta disminución podría ser en parte por considerar que al ser parte de la profesión sanitaria están más preparados para ayudar, y conocen los deseos de la persona, y aunque les parece un instrumento de gran ayuda, no consideran imprescindible que sus familiares lo tengan realizado.

Podría ser que en el entorno familiar del profesional Sanitario se hable más de situaciones cercanas a la muerte, muchas veces por comentarios ante

situaciones vividas dentro de la profesión y por ello conozcan los deseos de sus familiares ante situaciones concretas y cercanas a la muerte.

Sería como cuando aparece en la prensa una polémica (caso de Inmaculada Echeverría, por ejemplo), que se habla más de la muerte y nos hace plantearnos al menos lo que querríamos que se hiciera con uno mismo, e incluso podemos dejar constancia de nuestros deseos. Parece que hablar de una situación concreta que puede venir planteada desde los medios de comunicación, de nuestro entorno familiar, de amigos o de nuestra actividad laboral, nos ayuda a hablar de la muerte, de los cuidados y tratamientos en el final de la vida y nos ayuda a conocer los deseos de las personas de nuestro entorno. Puede que algunas de ellas dejen por escrito sus deseos, pero, aunque lo hagan tan solo verbalmente nos ayuda a conocer lo que esa persona querría dado el caso cercano a la muerte y no ser capaz en ese momento de manifestar sus deseos.

Le gustaría que sus Familiares realizasen el D.V.A.	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	8,16	8,60	8,42

En las tres comunidades la puntuación es alta, lo que se relaciona con la anterior pregunta, en la cual valoran alto la recomendación a sus pacientes para realizar el D.V.A. y también se relaciona con la pregunta que se refiere a la utilidad del documento para los familiares, la cual ha tenido una puntuación alta, y es que si consideran que es útil para los familiares es lógico que valoren alto cuando se les pregunta si les gustaría que sus familiares realizasen el documento.

Usted personalmente, como potencial paciente, ¿Cumplimentaría el Documento de Voluntades Anticipadas?

De las 302 respuestas, por debajo del 5, es decir, que no lo cumplimentarían, responden 4, un 1,3% de profesionales de Enfermería, y por encima del 5, responden 298 (98,67%) enfermeras, de las cuales, 171 (56,62%), lo valoran con un 10, es decir, sí cumplimentarían el D.V.A. Aunque hay un menor porcentaje que considera muy conveniente que sus familiares tengan el D.V.A. cuando se les pregunta personalmente si ellas lo realizarían, un mayor número responden con un muy conveniente. Quizás conozcamos los deseos de las personas de nuestro entorno, y consideremos por ello que sabremos respetar sus deseos, pero cuando se trata de nuestros deseos, queramos dejar escrito en el D.V.A. y no “cargar” con la toma de decisiones a nuestros familiares y/o allegados.

Por su vivencia profesional, conocen más situaciones concretas y conocen todo el abanico de posibilidades. El desconocimiento de muchas situaciones que se pueden dar en la etapa final de nuestros días hace que muchas veces gran parte de la población tenga claro qué es lo que no le gustaría que se hiciese con su persona, pero no lo tengan tan claro cuando se trata de qué hacer en cada circunstancia. Parece que éste es un aspecto que los profesionales de Enfermería viven de otra manera, por lo que parecen considerar más conveniente dejar realizado el D.V.A.

Cumplimentaría su D.V.A.	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	8,33	8,90	8,51

Es lógico que puntúen alto, si lo consideran un documento útil para profesionales y familiares y si consideran que es bueno que la gente haya

realizado el documento, también deben de considerar que es bueno que personalmente tengan cumplimentado el documento ya que el tenerlo hecho también ayudaría a sus familiares en la toma de decisiones.

Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración del Documento de Voluntades Anticipadas?

De las 303 respuestas, sólo una enfermera responde que no lo respetaría, mientras que el resto, 302, responden que sí respetarían los deseos expresados por un paciente en el D.V.A. de las cuales 214 (70,86%), lo valoran con un 10.

Aunque alguna de las respuestas exprese alguna duda, un 70,86%, respetaría sin ninguna duda los deseos expresados por el paciente en el D.V.A. Cuando en el ítem nº 2, se les pregunta sobre si conocen si están regulados por la ley estos documentos, sólo un 2,6% refieren saber que sí están regulados por la ley, por lo que aunque no saben seguro si es la ley quien regula el respeto de los deseos expresados por el paciente en el documento, más de un 70% respetarían dichos deseos.

Sería interesante hacer una matización entre personal de enfermería y personal médico, ya que por la proximidad que tiene con el paciente, el personal de enfermería parece conocer mejor los deseos de éste y su entorno familiar, por lo que, aún desconociendo si está obligado o no a respetarlos por ley, expresa su convencimiento de respetarlos.

Respetaría las V.A. de un paciente	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	8,91	9,40	9,27

En esta pregunta es en la que los profesionales de Enfermería de las tres comunidades han valorado con mayor puntuación, y no hay dudas en que se respete las decisiones que la persona ha reflejado en el documento.

Por otro lado, cabe reflexionar sobre el cumplimiento del documento por parte de los profesionales Sanitarios como un deber o una obligación legal, pero hemos comprobado que más de la mitad de los profesionales no saben si el D.V.A. está regulado por la ley, por lo que cuando responden que sí respetarían dicho documento no lo dicen por cumplimiento de la ley, sino por consideraciones éticas, es decir, por respetar el principio de autonomía.

¿Cree probable que haga usted su propio Documento de Voluntades Anticipadas en el próximo año?

De las 301 respuestas, 93 (30,89%) enfermeras responden por debajo del 5, es decir no creen que hagan el próximo año el D.V.A. 208 (69,10%) profesionales de Enfermería, creen que sí lo harán, de las cuales 74 (35,57%), lo valoran con un 10, es decir, están seguras de que cumplimentaran dicho documento el próximo año.

Al dar un plazo concreto, próximo año, parece que las respuestas se reparten más, puesto que una cosa es que consideren realizarlo, pero sin prisas, y otra es cuando se les pregunta si lo harán el próximo año, algo muy cercano y que lleva a tomar ya la decisión.

En general se puede decir que la actitud del profesional de Enfermería de A.P. de Guipúzcoa en relación al D.V.A. es muy favorable a que la población cumplimente dicho documento, pero tiene dificultades cuando percibe dentro de su responsabilidad profesional el informar y formar a la población en el D.V.A.

Creo que éste puede ser el motivo por el que en la valoración de conocimientos sobre las V.A. se han puntuado más bajo.

Haría el D.V.A. el próximo año	Andalucía	País Vasco	Aragón
Media	5,13	5,90	5,95

En esta pregunta, la puntuación dada por los profesionales de Enfermería de las tres comunidades es baja, y aunque consideran que es bueno realizar el documento y consideran que sí lo realizarían, cuando se les pregunta si lo harían el próximo año, la puntuación disminuye bastante. Quizás se pueda relacionar con la demanda que realizan dichos profesionales con respecto a la necesidad de mayor formación en lo relativo a las V.A.

El 2º Objetivo planteado en el estudio, **“Identificar las actitudes que los profesionales de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa desarrollan en relación al D.V.A”** está analizado a través de las preguntas, 4,5,6,7,8,9,10,11 y 12 del cuestionario.

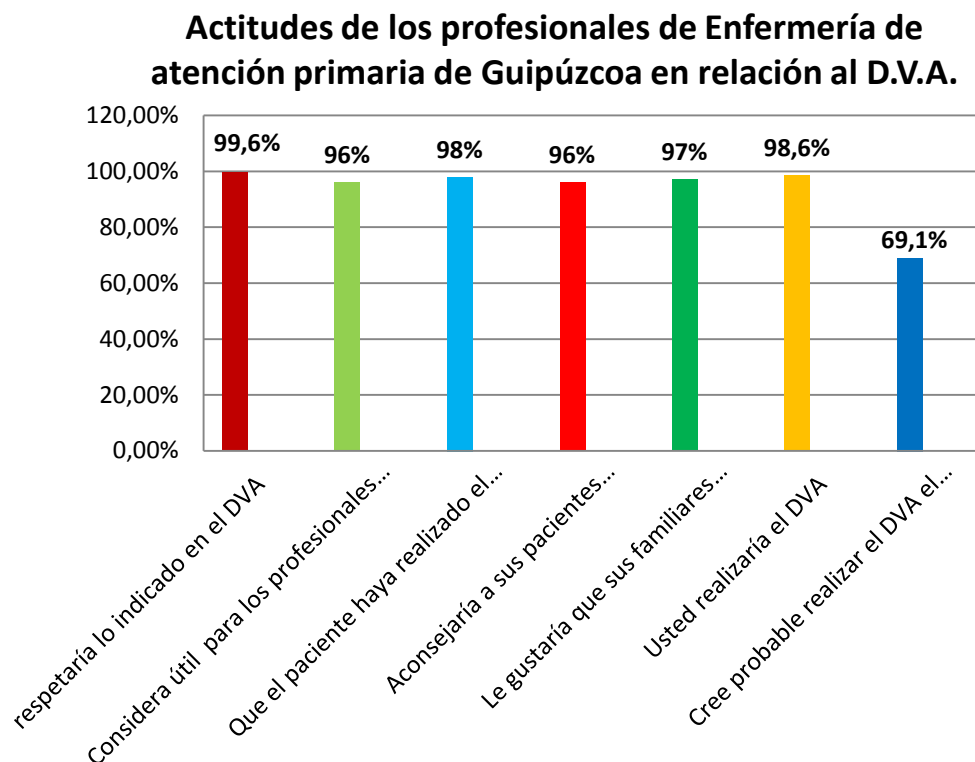


Gráfico 2: Actitudes de los profesionales de Enfermería de A.P. de Guipúzcoa en relación al D.V.A.

- El 99,6% de los profesionales de Enfermería respetaría lo indicado en el D.V.A.
- El 96% Considera útil para los profesionales el que los pacientes tengan realizado el D.V.A.
- El 98% Refiere que el paciente haya realizado el D.V.A. ayuda a los familiares en las decisiones
- El 96% Aconsejaría a sus pacientes que cumplimentasen el D.V.A.
- Al 97% Le gustaría que sus familiares realizasen el D.V.A.
- El 98,6% Realizaría el D.V.A.
- El 69,1% Considera probable realizar su D.V.A. durante el próximo año.
- El 93,2% de los profesionales tiene una actitud muy positiva en lo relacionado con los D.V.A.

La media más alta, **9,40**, corresponde a si respetaría lo indicado por el paciente en el documento. La gran mayoría el 99,6% dice que respetaría los deseos plasmados en el documento, y aunque por ley se deben al menos tener en cuenta los deseos del paciente, cuando se les pregunta si el D.V.A. está regulado por la ley, el 66% dice conocer que hay una regulación legal, pero aparte de este porcentaje hay más profesionales de Enfermería que aún no sabiendo que existe una regulación consideran que sí respetarían lo indicado en dichos documentos.

- Valoran con una media de **8,74** cuando se les pregunta sobre la utilidad de dicho documento para los profesionales Sanitarios, el 96% de los profesionales lo consideran como una herramienta que ayuda a los profesionales en la toma de decisiones en actuación ante tratamientos y cuidados a tener en cuenta, según los valores y los deseos de la persona.
- Y valoran con una media de **9**, cuando se les pregunta si el D.V.A puede servir de ayuda a los familiares en la toma de decisiones en un 98% de las respuestas.

Teniendo en cuenta que consideran que dicho documento es de gran ayuda tanto para los profesionales Sanitarios como para los familiares, y que una media de **8,34**, aconsejaría, a sus pacientes que lo realizasen, no es extraño que su demanda, como ya se ha visto en el apartado de pregunta abierta y que se ha transcrito literalmente, esté enfocada en aumentar su formación en todo lo relacionado a las V.A.

Esta falta de conocimientos sobre los D.V.A. se describe en los distintos estudios realizados dentro del colectivo de profesionales de Enfermería con independencia de su área de trabajo: urgencias, U.C.I, unidades de

enfermedades crónicas, atención primaria. etc. Por lo que se deben plantear estrategias para paliar atenuar esta falta de conocimientos.

En total se dispuso de los datos de 312 profesionales (62,65% de respuesta). Los profesionales de Enfermería a los que se envió la encuesta tuvieron total libertad para cumplimentar la misma, por lo que no se registró la procedencia de las encuestas cumplimentadas y así conservar el anonimato de las personas que decidieron no tomar parte en la cumplimentación de la misma.

Algunos centros de Atención Primaria cuentan con un número reducido de profesionales de Enfermería (2 o 3), sobre todo en las zonas rurales por lo que, las encuestas que se iban recibiendo se acumulaban para su posterior tabulación, sin conocer el remite de las mismas.

Como se aprecia en el gráfico-1-Pág (151).

La media más baja corresponde a la parte de conocimientos donde los profesionales de Enfermería han valorado sus conocimientos en relación al D.V.A con un **4**, pero creo que hay que destacar que 31 profesionales de enfermería (10,16%), valoran sus conocimientos con **0**, no tienen ningún conocimiento del D.V.A. La escasez de conocimientos parece estar bastante generalizado entre los profesionales sanitarios. Este hecho también lo corrobora Iñaki Saralegui²⁶ en su tesis de 2006 titulado “Voluntades Anticipadas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)” donde refiere textualmente, *Aunque los D.V.A. son considerados en general de forma muy positiva tanto por los profesionales de la salud como por los pacientes, hoy en día, todavía existe un desconocimiento muy importante de los conceptos expresados en estos documentos y sus*

implicaciones legales. El desconocimiento por gran parte de los profesionales sanitarios constituye un obstáculo para el uso efectivo de los D.V.A. y se reconoce la necesidad de programas de educación y entrenamiento de los médicos en el uso de las voluntades anticipadas.

Considero que la responsabilidad en la obtención de los conocimientos para informar y ayudar a la población en general a cumplimentar los D.V.A. es de los profesionales Sanitarios tanto médicos como enfermer@s, pero desde las instituciones se debe de apoyar y ayudar en que esto se lleve a cabo.

Esta falta de conocimientos sobre este tema, sigue siendo recurrente y se deben plantear estrategias para atenuar esta falta de conocimientos.

En otro estudio más actual⁶⁷ las conclusiones son muy similares: Los conocimientos sobre las V.A. por parte de enfermería son escasos pero, por el contrario, su actitud ante los D.V.A. es muy buena y consideran que tener redactado el documento es de gran ayuda, tanto para el profesional Sanitario como para los familiares y allegados

7.1. Comparación de resultados de las encuestas llevadas a cabo en Andalucía y en Guipúzcoa.

Este estudio se realizó en dos áreas sanitarias de Andalucía, en el cual tomó parte el personal de enfermería de los servicios de medicina interna, cirugía, área quirúrgica, traumatología, salud mental, rehabilitación y medicina preventiva.

En el presente estudio ubicado en la provincia de Guipúzcoa, el personal de enfermería pertenece al ámbito de la atención primaria de salud y se ubica en los centros de salud.

En el estudio de Andalucía la recogida de datos se realizó entre diciembre de 2005 y enero de 2006 y en el de Guipúzcoa, entre mayo y octubre de 2010, y aunque transcurrieron 5 años entre un estudio a otro, los resultados son similares.

En Andalucía se pasó la encuesta a 396 enfermeras de distintos servicios de salud y obtuvieron un índice de respuesta de 72,25%.

En Guipúzcoa se pasó la encuesta a 498 profesionales de enfermería de atención primaria y se obtuvo un índice de respuesta de 62,65%.

Como se puede apreciar en la tabla-7-no hay mucha variación en lo que responden las enfermeras de Andalucía y las de Guipúzcoa.

Considerando que el personal sanitario debe ayudar a las personas, sanas o enfermas, a pensar sobre sus planes de futuro, entablando una comunicación acerca de la asistencia que les gustaría se les fuera aplicada en los momentos finales de su vida, y/o en todas aquellas situaciones en las que no sean capaces de poder hacerlo en el momento en concreto debido a no estar capacitado para ello, nos encontramos ante situaciones en las que no se informa sobre la posibilidad de plasmar sus deseos en un D.V.A. Más cuando estamos llevando a la realidad dentro del programa de cronicidad, estrategias de mejora de atención en todos los procesos que conllevan las enfermedades crónicas.

En estos momentos tienen una gran relevancia todos los cuidados basados en la evidencia, por lo que debemos tener muy presente que si consideramos que los D.V.A. son una herramienta útil, tanto para los pacientes como para los profesionales Sanitarios y los familiares, deberemos fomentar la comunicación para abordar este tema y deberemos de adquirir más conocimientos para informar y formar a la población en general, sin esperar a

que sea esta quien nos demande información sobre los D.V.A. cuando ya no podamos ayudarles en esta tarea. Tarea que debe de estar presente desde la educación sanitaria, pilar básico de la actividad de los profesionales de Enfermería de A.P. hasta los servicios que prestan más cuidados en la terminalidad como pueden ser los servicios de cuidados paliativos, entre otros.

En relación a la responsabilidad que todo profesional Sanitario tiene en su formación y en el respeto del principio de autonomía de los pacientes, podemos encontrar una referencia en el artículo 5 de la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias⁷⁰ donde dice que es deber de los profesionales el respeto a las decisiones de los pacientes:

“Los profesionales Sanitarios tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en la toma de decisiones que les afecten. En todo caso, deben ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquéllos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones”.

También en la ley conocida como Ley de muerte digna, regulada en tres comunidades autónomas: Andalucía⁴⁸, 2010. Aragón, 2011⁷¹ y Navarra, 2011⁷², (a nivel nacional no se llegó a aprobar el texto). Se obliga a los profesionales sanitarios implicados en el proceso a respetar la decisión del paciente, por lo que deberá comprobar en el registro Autonómico o el Nacional si la persona tiene realizado el D.V.A. Supone además una obligación para los profesionales de Enfermería conocer y dar a conocer la posibilidad de realizar el documento.

A pesar de lo anterior, se sigue comprobando, en estudios más recientes, que los profesionales de Enfermería no tienen suficientes conocimientos para informar y formar en las V.A. pero la actitud que tienen ante estos documentos

es de buena a muy buena, considerándolo de gran ayuda en la planificación de cuidados al final de la vida y como gran apoyo para los familiares puesto que les ayuda a conocer lo que al paciente le hubiera gustado que se hiciese en un caso concreto o similar. Ello aunque en muchas ocasiones se deba hacer una interpretación de lo que hubiera deseado el paciente, o su representante, en caso que haya nombrado alguno, o con las personas que mejor conocían al paciente, puesto que no podemos dejar constancia de lo que nos gustaría en todas y cada una de las situaciones clínicas que se puedan plantear.

Tabla 8: Resultados de las respuestas del personal de enfermería de Andalucía y del País Vasco.

Preguntas cuestionario	Andalucía		País Vasco (Guipúzcoa)		Sig. estadística
	n	media	n	media	
Conocimientos acerca de las V.A. o I.P.	295	4,88	305	4,04	.000
Conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios	298	8,36	305	9,03	.000
Instrumento útil para los profesionales	298	8,37	309	8,74	.018
Instrumento útil para los familiares	297	8,21	299	9,01	.000
Representante facilita toma de Decisiones a los profesionales	297	8,03	304	9,04	.000
Recomendaría a sus pacientes realizar el D.V.A./I.P.	298	7,86	302	8,34	.009
Le gustaría que sus familiares hicieran el D.V.A./I.P.	298	8,16	300	8,60	.009
Cumplimentaría su D.V.A./I.P.	298	8,33	302	8,90	.001

Preguntas cuestionario	Andalucía		País Vasco (Guipúzcoa)		Sig. estadística
Respetaría las V.A./I.P. de un paciente	298	8,91	303	9,40	.000
Haría una D.V.A./I.P. el próximo año	298	5,13	301	5,90	.008

La media más alta corresponde a la pregunta relacionada a si los encuestados respetarían los deseos expresados por un paciente en el D.V.A. obteniendo en la comunidad de Andalucía una media de 8,91 y en Guipúzcoa una media de 9,40. Los profesionales de Enfermería sí respetarían los deseos expresados por el paciente, lo que está muy relacionado con las medias entre las más altas, resultado de las preguntas relacionadas sobre si consideran un instrumento útil para los familiares y para el profesional Sanitario. Estos tres ítems, respetar los deseos expresados y utilidad del documento para familiares y profesionales son los más valorados.

Teniendo esto en cuenta, llama la atención la media obtenida en relación a los conocimientos que tienen los profesionales de Enfermería sobre el D.V.A. siendo valorado con la media más baja del resto de preguntas. En Andalucía las preguntas relacionadas con los conocimientos sobre el D.V.A. obtienen una media de 4,88 y en Guipúzcoa también ha sido el área de conocimientos la parte a la que corresponde la media más baja siendo de 4,04. Parecería que considerándolo como un instrumento muy útil tanto para profesionales como para familiares y teniendo en cuenta que enfermería es el profesional que más cerca está y más tiempo pasa con el enfermo y la familia, debería de tener más conocimiento del documento, primero para informar a la familia y al paciente de la posibilidad de poder dejar por escrito los deseos, caso de que llegado el momento y si no se encuentra en situación de poder

expresarlos se pueda acceder al documento y así conocer lo que la persona habría deseado que se le aplicase o no, tratamientos y/o cuidados. Y segundo, para poder ayudar a cumplimentar dicho documento.

En otro estudio más reciente, mencionado anteriormente (me refiero al proyecto fin de Máster de Pilar Lauroba⁷³, llevado a cabo en el Hospital Universitario Servet de Zaragoza), podemos apreciar una gran similitud en los resultados. En este estudio se utilizó el mismo cuestionario, por lo que me parece interesante realizar una comparación entre las medias obtenidas en las respuestas a las preguntas.

En el siguiente cuadro presentaré los resultados de los estudios realizados en Andalucía, Guipúzcoa y Zaragoza. Los tres estudios fueron llevados a cabo con los profesionales de Enfermería, pero cabe resaltar que en los estudios de Andalucía y Zaragoza correspondían a profesionales de unidades de hospitalización en distintas áreas: medicina interna, cirugía, etc. Mientras que en el estudio realizado en Guipúzcoa todos los profesionales de enfermería que tomaron parte en el estudio pertenecían a los servicios de atención primaria.

Tabla 9: Resultados de las respuestas de los profesionales de Enfermería de Guipúzcoa, Andalucía y Aragón en relación al D.V.A.

Preguntas cuestionario	Andalucía *N=298	País Vasco (Guipúzcoa) *N=312	Aragón *N=95
	media	media	media
Conocimientos acerca de las V.A./I.P.	4,88	4,04	4,20
Conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios	8,36	9,03	8,63
Instrumento útil para los profesionales	8,37	8,74	8,16
Instrumento útil para los familiares	8,21	9,01	8,36

Preguntas cuestionario	Andalucía *N=298	País Vasco (Guipúzcoa) *N=312	Aragón *N=95
El Representante facilita de la toma de decisiones a los profesionales	8,03	9,04	6,75
Recomendaría a sus pacientes realizar el D.V..A./I.P.	7,86	8,34	7,68
Le gustaría que sus familiares hicieran el D..VA./I.P.	8,16	8,60	8,42
Cumplimentaría su D.V.A./I.P.	8,33	8,90	8,51
Respetaría las V.A./I.P. de un paciente	8,91	9,40	9,27
Haría una D.V.A./I.P. el próximo año	5,13	5,90	5,95

* Corresponde al número de profesionales de enfermería que respondieron al cuestionario.

No hay mucha diferencia en la valoración que los profesionales de Enfermería realizan en las tres comunidades. Teniendo en cuenta que la formación de enfermería prepara profesionales de Enfermería generalistas y que su actividad profesional la realizan en distintas áreas, las diferencias no son importantes.

La valoración más alta coincide en las comunidades y corresponde a la pregunta: ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en un D.V.A?

Andalucía=8,91 País Vasco=9,40 Aragón= 9,27

La gran mayoría de los profesionales de Enfermería respetarían los deseos de los pacientes redactados en los D.V.A.

La puntuación más baja corresponde a la autoevaluación de sus conocimientos en relación al D.V.A.:

Andalucía=4,88 País vasco=4,04 Aragón=4,20

Se podría decir que los profesionales de Enfermería no “aprueban”, en lo relativo a los conocimientos sobre las V.A. En una escala de valoración de 0 a 10, en ninguna de las comunidades estudiadas superan el 5.

En una de las preguntas los resultados que se obtienen en Andalucía y País Vasco difieren bastante con los resultados de Aragón. Se refiere a las preguntas en relación a si el representante facilita la toma de decisiones a los profesionales:

En Andalucía lo valoran como positivo con una media= 8,03. En el País Vasco obtiene una puntuación de m= 9,04 y en Aragón m= 6,75. No sé a qué puede deberse, pero la diferencia es de tener muy en cuenta, aunque los resultados del trabajo realizado en Aragón sugieren que pueda estar relacionado con el papel del representante y el lugar donde el profesional de Enfermería lleva a cabo su actividad laboral.

En general, en nuestra profesión la actividad laboral se desarrolla en diversas unidades clínicas, ya que la rotación en distintas unidades por contratos de sustitución es muy elevada. Todos los profesionales de Enfermería una vez finalizada su diplomatura o graduado, tienen un perfil de profesional generalista, por lo que puede estar durante un tiempo en una unidad de neonatales, después en urgencias y pasar por medicina interna, traumatología o atención primaria entre otros. A no ser que sean profesionales con plaza fija y que lleven un tiempo considerable en la unidad clínica en la cual se encuentran cuando han respondido al cuestionario.

El 3º Objetivo planteado en la tesis: “Conocer las dificultades que los profesionales de enfermería de atención de primaria de Guipúzcoa, refieren tener para informar y formar a la población en la cumplimentación de las voluntades anticipadas”. Se puede realizar analizando lo que refieren los encuestados en la pregunta abierta del cuestionario.

¿Cree usted que necesita más información sobre el D.V.A. y el proceso de su tramitación?

125 personas, un 48,98%, han respondido que sí necesitan más información

8 personas, un 2,62%, consideran que no necesitan más información.

La mitad de los profesionales de Enfermería encuestadas no han contestado a esta pregunta abierta, podría deberse a no pensar en ¿qué digo?, ¿Cómo lo refiero? Muchas veces cuando contestamos a las encuestas, primero miramos la cantidad de preguntas, si éstas son sólo de marcar o si debo de escribir algo. También es importante el momento que elegimos para contestar la encuesta, (si es al finalizar nuestro trabajo, cuando estamos pensando en salir, las compras pendientes antes de llegar a casa, si hemos quedado con alguien y voy a llegar justo. etc.).

Si, en principio, ya cuesta responder una pregunta haciendo una marca, en las que se deben realizar alguna pequeña redacción, cuesta más. Por todo ello sólo han contestado aproximadamente el 50% de las que han realizado la encuesta.

Nueve personas dicen haber realizado el documento, lo que conlleva un conocimiento de cómo se realiza, cuál es el contenido del documento, los trámites legales que se deben seguir, las opciones de registro. etc.

Otra persona que tiene el D.V.A. realizado, refiere que necesitaría tener más conocimientos puesto que cuando lo realizó, se encontró con algunas dificultades.

Haber tenido una experiencia personal o haber ayudado a otra persona, familiar o allegado en la cumplimentación del documento, supone tener un

conocimiento más profundo del mismo, puesto que hemos reflexionado, sobre las indicaciones y los deseos que se desean expresar, como redactarlo para que no haya problemas a la hora de interpretarlo. Pero aunque tengamos realizado el documento, (alguna de ellas) refiere necesitar mayor formación. Esto es algo que ya ha sido comentado anteriormente, es decir, aunque sepamos cómo hacerlo personalmente, no nos sentimos con suficientes conocimientos para informar y sobre todo formar a otras personas en este tema.

Cualquier experiencia personal sirve mucho para reflexionar sobre los problemas del proceso, las dificultades personales o administrativas vividas.

El hecho de no tener realizado el D.V.A. no quiere decir que se tengan menos conocimientos al respecto, puede que incluso se haya podido reflexionar sobre el tema con compañeros, amigos o familiares.

Quiero resaltar que para los profesionales de Enfermería de A.P. dentro de su actividad, uno de los principales pilares es la educación sanitaria, por lo que deberían estar acostumbrados a informar y formar a la población sobre temas sanitarios. En las consultas de enfermería de A.P. se fomenta la vida sana, los hábitos que se deben modificar para restablecer la salud, se ayuda a dejar el tabaco, a bajar de peso, se realiza seguimiento de las actividades planteadas para la consecución de los objetivos propuestos con el paciente, se da formación a cuidadores, etc.

Si estos profesionales, que ya realizan información y formación en muchos temas sanitarios, expresan necesitar más conocimientos sobre las V.A. para poder plantear a la comunidad en la que trabajan la posibilidad que todo ciudadano tiene de realizar el D.V.A. se me plantea que la dificultad sobre todo está en el tema.

Hablar de la muerte no es nada fácil, incluso muchas personas rehúsan hacerlo. Aunque tampoco es fácil nos resulta más sencillo a los profesionales sanitarios hablar sobre sexualidad que sobre el final de vida. Incluso la expresión ahora mencionada “final de vida”, parece más suave que la palabra “muerte”.

El personal de enfermería que tiene realizado el documento, expresa lo siguiente:

- Lo tengo hecho en el 2008. No necesito más información.
- Lo tengo hecho hace 2 años. Creo que se debería de dar más información a nivel de población y a profesionales
- Está hecho.
- Realizado.
- Tengo hecho.
- Lo tengo hace 3 años. Sería interesante para mí conocer la forma y el proceso de tramitación, ya que para mí no fue muy fácil a la hora de hacerlo.
- Lo tengo hecho.
- 10 y 12: “está hecho”

En relación a la formación que como profesionales demandan:

Algunos profesionales, el 34,1%, reconocen haber leído el documento y conocen los lugares de acceso al documento, pero consideran que aunque lo hayan leído, tienen muchas dudas y no se sienten formados como para ayudar en su cumplimentación.

Una de las profesionales, refiere que necesitarían formación en ética, y es que la formación del D.V.A. debe de hacerse desde el prisma de la ética, desde las estrategias para la deliberación, además de cómo herramientas de comunicación. Si se imparte información tan solo del documento, esto quedaría en un plano meramente administrativo, es decir, conocer los pasos a

seguir, quién debe de firmar el documento, ante quién, testigos, la figura del interlocutor, registro, etc.

Los D.V.A. no deben ser considerados como una lista de los tratamientos o cuidados que desea que se le sean o no otorgados. Deberían de considerarse como una herramienta que ayude en la comunicación en relación a la vida y la muerte, en hablar de los miedos y los deseos de la persona que va a realizar el documento. Y esto no se debe de hacer en una única consulta, sino que el proceso comunicativo sobre la muerte y los cuidados que se desean o no recibir al final de la vida debe de ser considerado un proceso de relación, de confianza, donde el paciente comenta sus temores expresa sus valores y se delibera acerca de lo que considera qué desea que se realice, si se encuentra en una situación en la que no pueda decidir por él mismo.

En general, cuando los profesionales demandan más información en relación al D.V.A. me parece que se refieren a la forma de realizarlo, a los contenidos que deben figurar en el documento y al registro, es decir, quedaría en una formación de un documento administrativo. Y como dice Koldo Martínez, *“elaborar un D.V.A. sin una deliberación entre el profesional sanitario y el paciente difícilmente es mejor que no tener un D.V.A.”*.

Los profesionales Sanitarios tienen la responsabilidad profesional y legal de cumplir el derecho que tiene toda persona de tomar parte activa en el proceso del plan de cuidados, como dice Iñaki Saralegui en su tesis *“V.A. en pacientes (EPOC)”*²⁶. *“Las V.A. debemos de entenderlas como un instrumento útil para mejorar el diálogo, lo cual mejorará la relación entre profesional sanitario, paciente, familiares y allegados. Se trata de que la persona que quiera realizar el D.V.A. pueda elegir entre las opciones que propone el profesional sanitario”*.

Otra profesional sugiere que se utilicen las sesiones que tienen lugar semanalmente en su centro de salud. Se podrían planificar cada cierto tiempo sesiones de formación en ética, en técnicas de comunicación u otros aspectos relacionados con las V.A.

Una de las respuestas sugiere la necesidad de formación, porque cree que van a obligar a los profesionales sanitarios a ayudar a las personas en la realización del documento.

Transcripción de lo escrito:

- ✓ Sí, intenté realizarlo en una ocasión pero no encontré ni dónde ni cómo.
- ✓ Aunque la documentación está a nuestro alcance, una sesión sobre el tema lo haría más cercano y aclararía dudas.
- ✓ Es necesario una mayor información sobre el proceso de tramitación.
- ✓ Solo sobre el envío.
- ✓ Dentro de la consulta, contar con información escrita, estaría bien.
- ✓ Me gustaría que en una sesión (semanalmente tenemos reunión) un profesional nos informara.
- ✓ Sí. Para empezar, tengo que leerlo y familiarizarme con él.
- ✓ •Sí, necesito más información, y además tendría que ir unido a alguna información/formación ética.
- ✓ Siempre precisamos máxima información y formación.
- ✓ Sí. Para aumentar la comprensión del mismo y disminuir las dudas que puedan surgir.
- ✓ .Cuanto más y mejor información más fácil tomar decisiones a la hora de realizar el documento.
- ✓ Sí, de hecho, he intentado informarme al respecto por interés propio y debido a la cantidad de información no he conseguido aclararme de los pasos a seguir para la realización del documento.
- ✓ Existe toda la información en Osabide (herramienta informática, utilizada en los servicios de atención primaria).

- ✓ Creo que es muy importante personalmente y una herramienta que facilitaría mucho mi trabajo, por lo que veo totalmente necesaria mi formación al respecto.
- ✓ Sí, porque no he recibido ninguna formación sobre este tema en mi trabajo.
- ✓ Sí. A decir verdad en Zabalbide hay información sobre VA pero hay que ir a buscarla, quizás, cara a las consultas debería de haber folletos informativos para quien los solicite.
- ✓ Sí, tener más información para mí personalmente y poder ayudar a otros.
- ✓ Sí, creo que en general no hay mucha información, sobre todo como y donde hay que tramitarlo.
- ✓ Sí, sería interesante que pudiéramos formarnos sobre el proceso por una profesional que esté formada.
- ✓ Sí. Desearía una información clara y sencilla para poderla transmitir.
- ✓ Sí, escrita.
- ✓ Deberíamos tener una sesión, está la información accesible, pero no lo tenemos presente.
- ✓ Sí, creo que sería aconsejable que una persona nos diera una sesión sobre el tema en vez de tener que leer el documento. Me parece más práctico y cómodo de esta manera.
- ✓ Sí. Tengo documentación pero creo que nos falta formación a nivel multidisciplinar a todos, también a los pacientes y familiares.
- ✓ Sí. En horario laboral.
- ✓ Me gustaría más información sobre el tema, me parece relacionado con la seguridad del paciente. Agur.
- ✓ Sobre el proceso de tramitación sí, ya que tengo entendido que es un poco complicado.
- ✓ Sería demasiado, una charla sobre ambas cosas.
- ✓ Sí. Creo en un futuro será un documento de cumplimentación obligatoria.
- ✓ Llegado el momento me informaré más sobre el tema. Es algo que un determinado momento lo lees, pero sin profundizar hasta que no ves la necesidad.
- ✓ Tenemos una aplicación informática de Comarca en la que figura toda la información, documentos a rellenar, teléfonos, etc.

En relación a la formación del paciente:

El primer paso sería informar del derecho que toda persona tiene a participar en la toma de decisiones sanitarias, las cuales pueden estar relacionadas con una actividad que se llevará a cabo en un periodo de tiempo cercano o podría tomar decisiones para cuando por el motivo que fuera, no se encontrase en situación de poder decidir. La población en general no está acostumbrada a tomar decisiones en el área sanitario por lo que tomar decisiones para las situaciones que pueda que se presenten o no relacionadas con “el final de vida” es difícil.

En estas primeras fases, el profesional casi se limitará a escuchar y realizar alguna pregunta para aclarar dudas básicas. Es bueno no tomar decisiones ni entrar en situaciones concretas en esta primera fase y dejar un tiempo de reflexión para comentar en su círculo cercano la posibilidad de realizar o no un D.V.A.

En la siguiente fase se aconseja que acuda con otra persona que sea de su confianza, pensando en que pueda representar el papel de interlocutor. Se comentaran las dudas que le hayan surgido, sus miedos, sus valores de vida y hablaremos de la posibilidad de ir reflejando por escrito un D.V.A. para ello se le explicarán los objetivos del documento, las ventajas y los problemas que pueden surgir. Asimismo, se establecerán escenarios que planteen la toma de decisiones sanitarias, de tratamientos y de cuidados.

En este proceso de comunicación es básica la utilización de un lenguaje asequible para el paciente y la persona que lo acompaña. Es importante subrayar que cualquier decisión que se tome y se redacte en el documento puede revocarse si por lo que sea se cambia de opinión.

Hay que dejar muy claro que se accederá al documento en aquellos casos que no se encuentre con capacidad para expresar sus deseos. Mientras sea capaz, él decidirá en cada momento lo que desea que se realice durante su proceso de convalecencia.

Como dice Iñaki Saralegui en su tesis, hay que asegurarse de que el documento incluya escenarios potenciales que el paciente deba considerar, incluyendo los tratamientos de soporte vital. Si la persona que va a redactar el documento ya tiene una enfermedad, la conversación debe enfocarse en situaciones concretas y tratamientos específicos para su patología. Por ejemplo:

- . Un paciente con miocardiopatía necesita considerar la reanimación cardiopulmonar y el papel de los servicios de medicina intensiva.

- . Los pacientes con enfermedad renal crónica deben de considerar la diálisis y el trasplante, con los riesgos y beneficios correspondientes.

- . Los pacientes con SIDA necesitan considerar las infecciones oportunistas, la demencia y el fallo respiratorio

- . Aquellos que están diagnosticados de enfermedad pulmonar obstructiva crónica deben de considerar la ventilación mecánica y el ingreso en un servicio de medicina intensiva, como opciones de tratamiento.

Encontraremos diversos documentos que nos pueden servir de guía al plantear escenarios potenciales para la toma de decisiones.

Una de las personas que contestan en este apartado lo hace desde la perspectiva profesional y también desde la perspectiva de paciente potencial. Por lo que considera que necesita formación al respecto tanto como profesional como posible paciente.

Transcripción de lo escrito:

1. Se debería de dar más información al paciente desde el hospital y el centro de salud.
2. tenemos muy poca información, necesito más información como profesional y como paciente
3. Creo que es muy importante personalmente y una herramienta que facilitaría mucho mi trabajo, por lo que veo totalmente necesaria mi formación al respecto.
4. Sí y creo que es necesario dar más información a la población en general sobre como registrarse
5. Sí, creo que en general no hay mucha información, sobre todo cómo y dónde hay que tramitarlo

En relación al abordaje del tema:

Actualmente hay muchas personas que no consiguen morir adecuadamente (muerte medicalizada, en algunos casos con sufrimiento y en ocasiones solos, sin ninguna compañía), por lo que debemos de seguir debatiendo para poder ayudar a las personas a morir según sus creencias y valores de vida, como a ellos les hubiera gustado. Estaría bien que cada cual organizara “su proceso de final de vida”, sin que la ideología, religiones, instituciones sanitarias o ideas socialmente aceptadas, pudieran imponer un final de vida no acorde a sus valores y deseos.

En el apartado 3, en el punto 3.2.2, se sugieren unos pasos a seguir en la introducción y el desarrollo de la conversación sobre las V.A. Esta información la podemos encontrar en el libro de Pablo Simón Lorda titulado ¿Quién decidirá por mí?⁶², Creo que puede ser de gran ayuda.

El Comité de ética asistencial del hospital universitario de San Sebastián en una nota de prensa (diario vasco-21/03/2008), decía: *es necesario*

reorientar los objetivos de la medicina actual, eminentemente curativos, hacia otros que no vean la muerte como un fracaso de la medicina, fomentando la formación de sus profesionales en cuidados paliativos. Para ello, es fundamental que el tipo de relación clínica que se instaure facilite la información y la comunicación de los profesionales sanitarios con el enfermo y su familia, entendiéndolo como parte del proceso asistencial durante su enfermedad.

A lo largo de la tesis se viene insistiendo en que debemos tratar el tema dentro de un proceso de comunicación en el que no hace falta y no es conveniente, en una misma consulta, dar absolutamente toda la información. Si el tema de las V.A. lo vemos como otra actividad profesional sanitaria en la que debemos informar y formar al paciente, en los diversos contactos que tengamos en las consultas iremos introduciendo el tema, comprobando lo que el paciente ha entendido, indagando en sus miedos, preguntando y aclarando sus dudas y reflexionando sobre sus valores de vida y lo que desearía se realizase o no en el caso de que no fuese capaz de expresarlo. Estaríamos colaborando con el paciente en la toma de decisiones y no sería solo un proceso administrativo de rellenar un documento.

Respetar el principio de autonomía no es solo acatar lo que el paciente dice. Para que el paciente pueda decidir, el primer paso y uno de los más importantes, es que el paciente tenga toda la información sobre la cuestión a tratar. Esta información debe tener en cuenta su nivel de comprensión, el idioma o lenguaje en el que habitualmente se expresa el paciente, si desea que hablemos solo con él en la consulta o desea estar acompañado por algún familiar o amigo.

Se debe dejar un tiempo de reflexión sobre lo comentado y seguir hablando en las sucesivas consultas que tengamos con el paciente.

Toda persona tiene derecho a estar informada y como profesionales Sanitarios es nuestro deber colaborar con el paciente en todo proceso que le interese al enfermo.

La información que se debe transmitir formará parte del proceso de diálogo, con una actitud de ayuda: de más diálogo y de apoyo en todas las dudas y preguntas que se le planteen.

No debemos de esperar a que la persona tenga una enfermedad degenerativa o una enfermedad de pronóstico grave e irreversible.

Desde la A.P. se tiene mayor contacto con la población. Las actividades profesionales irán encaminadas a la población sana o enferma. La educación sanitaria a la población es una actividad primordial de la A.P. y al igual que se fomenta y se informa de las actividades para promocionar una vida saludable, se debería trabajar en la promoción de una muerte de acuerdo a sus valores de vida, en consonancia a sus creencias.

Si los profesionales Sanitarios adquieren esta actividad de información y formación de las V.A. dentro de su labor profesional como otra actividad más, será el equipo de salud quien decida las estrategias a seguir y la manera de enfocarlo.

Transcripción literal de lo que responden los profesionales de enfermería:

- Lo difícil es introducir el tema.
- No, lo difícil es cuando hacerlo.
- Sí, sobre todo de cara al público en general.
- Dentro de la consulta, contar con información escrita, estaría bien.
- La información siempre es importante. Recordarle también, si necesitaría más información.

- Es posible que sí, dado que considero que en última instancia si haces el documento y al cabo de los años cambian las situaciones, cambiará la resolución.

Hay diversas situaciones que requieren mucha “delicadeza”, ya que el D.V.A. puede considerarse un instrumento que está relacionado con la muerte o con el final de nuestra vida, tema muy delicado en todos los contextos. En unos porque al encontrarse la persona enferma, hablar de ello puede ser considerado como la toma de decisiones para una situación más cercana de lo que la persona percibe, y en otros, porque aunque no haya enfermedad grave, el paciente pueda creer que le estamos ocultando algo, que no se le ha dicho “toda” la verdad.

En nuestra actual sociedad tratar el tema de la muerte, está considerado algo relacionado con “un mal agüero”. No está bien visto realizar ciertos comentarios, “mejor hablar de cosas más alegres, ya tenemos bastantes preocupaciones”, puede ser uno de los muchos comentarios que podemos escuchar.

Como dice Albert Espinosa⁷⁴: *Cuanto más hablas con tus familiares y amigos sobre tu propia muerte más preparado está todo el mundo*. En su libro realiza un símil entre escribir guiones y la vida, nos refiere la importancia de un buen final, en todo guión una parte muy importante es el final, por lo que en la vida sería similar hay que darle un buen final, un final digno. Y ante la dificultad al preguntar a la gente sobre cómo desea morir, nos aconseja comenzar preguntando ¿Cuál es la muerte que te ha afectado más? Esta única pregunta ayudará en el inicio del tema de la muerte.

Al hablar de “muerte digna” P. Simón Lorda et all, comentan⁷⁵:” *Sólo tenemos una oportunidad, única. Por eso conviene prepararse para ello, nosotros y nuestros seres queridos, también los profesionales que nos acompañen*”.

Para eso hay que pensar en ello, hablar de ello. Nos cuesta, nos da miedo o pudor, pero hacerlo no es morboso o masoquista. Es más bien hacerse más consciente de lo limitado de nuestra historia, comprender que el libro de nuestra biografía tuvo una primera página, y también tiene que tener una última.

En el alpinismo de grandes cumbres, como en otros deportes de gran riesgo, las personas que se dedican a esta actividad hablan más sobre el tema de la muerte. Profesionalmente, la muerte parece estar más cercana, por el riesgo que conlleva la actividad deportiva y por las decisiones que se deben tomar en momentos muy difíciles, como son los rescates en grandes alturas. Y como dicen ellos, se requiere de una gran capacidad mental, debido a que en muchas ocasiones están solos y pasan muchas horas, incluso días, “dando vueltas a la cabeza”.

Cuando a gran altura acontece alguna desgracia hay que tomar decisiones rápidas sobre subir a rescatar, para ello, hay que contar con personas que estén en buenas condiciones físicas y psíquicas, previsión meteorológica aceptable, material de rescate... y esto se debe realizar rápidamente, puesto que las horas que se pase a gran altura agravan el estado de la persona que debe ser rescatada.

Otro tema es cuando alguien muere a gran altura, si se debe bajar el cuerpo, o si hubiera deseado quedarse allá, lo cual nos lleva a otro tema que está ocurriendo y comienza abrir pequeños debates éticos. Sucede que, con el paso de los años, son muchas las personas que han fallecido en grandes alturas y sus cuerpos congelados permanecen en el lugar, pero cuando aumentan las temperaturas y se produce el deshielo, se pueden apreciar los cuerpos de los fallecidos, al paso de una cordada.

Pensar en esta posibilidad me ha llevado el documental de “Rescate de Iñaki de Olza en el Annapurna”⁷⁷. El hermano de Iñaki dice sobre la muerte: *“En esta sociedad no estamos preparados para la muerte, la muerte rompe nuestro confort, nuestra seguridad y es que la vida sin la muerte no tiene sentido”*. La madre de Iñaki dice: *“El riesgo está en vivir, por supuesto que el monte tiene riesgos y más las ascensiones a los ocho miles, pero el riesgo está en vivir”*.

En muchos deportes de alto riesgo, la muerte parece estar más cercana, las personas que se dedican a actividades que conllevan un gran riesgo para la vida, ¿tienen más presente la muerte? ¿Hablan más acerca de la posibilidad de morir y por ello, las personas que les rodean conocen sus deseos en caso de producirse un acto fatídico que los pueda dejar en estado de terminalidad, o incapacidad severa?

El día 19 de noviembre de 2012, tuve la oportunidad de estar con Iosu Bereciartua, alpinista de grandes cumbres, con ocasión de su proyección titulada “Broad Peak 2010”. Le comenté mi tesis y mi reflexión sobre si los alpinistas de grandes cumbres, por estar más cercanos a los riesgos y a la muerte, hablaban más que el resto de las personas, sobre lo que les gustaría hiciesen con ellos en el caso de morir en las grandes alturas o en el caso de rescates que conllevan un gran riesgo para el resto de los componentes del equipo de rescate. Y me dijo que casualmente ese día después de comer estuvo hablando del tema con su compañera, pero que no lo hacía con sus hijos (15 y 17 años), por no querer preocuparles. Me comentó que no podía hablar si a otros alpinistas les ocurría lo mismo, pero pensaba, que en ocasiones es inevitable y más cuando ha ocurrido algún accidente o alguna muerte en alta montaña.

A nivel profesional, como enfermera que soy, he comentado con compañeros la manera de dar a conocer el documento sin crear recelos con el tema de la muerte. ¿Cómo empezar a hablar del tema? Yo recuerdo cuando se presentó el D.V.A. en la comunidad del País Vasco, donde se realizaron campañas publicitarias y se organizaron charlas formativas en los colegios profesionales y se repartieron trípticos informativos a la población. Yo en mi consulta de enfermería del centro de salud dejaba dicha propaganda encima de mi mesa de forma que el paciente y el acompañante lo podían ver, y muchas veces se fijaban en ellos, incluso me preguntaban si podían cogerlos.

Todo esto ayuda mucho a iniciar una conversación al respecto, hablábamos del documento y les ofrecía el tríptico para que se lo llevaran a casa, lo leyeran tranquilamente, lo comentaran en familia o en su círculo de amistades y les decía que en la próxima consulta o cuando ellos considerasen oportuno, podíamos comentar algo más sobre el documento e incluso, les ofrecía mi ayuda en la cumplimentación del mismo.

A veces se requiere material de apoyo que ayude a iniciar una conversación sobre un tema que no resulta de fácil acceso. Considero que cada cierto tiempo volver a mandar folletos informativos a los centros sanitarios ayudaría a que la gente tuviera mayor conocimiento al respecto y, a su vez, esto crearía mayor sensibilización entre los profesionales sanitarios para estar más y mejor informados y formados con el D.V.A.

Esto se debe de ir realizando a través de las consultas rutinarias con el paciente, por parte del equipo sanitario.

En la encuesta realizada en Andalucía y Aragón, también se refleja la demanda de los profesionales de enfermería en relación a la falta de formación para informar sobre el D.V.A. a la población en general.

Hay una diferencia en relación al perfil de los profesionales de Enfermería de las comunidades de Andalucía y Aragón con la comunidad del País Vasco (Guipúzcoa).

En Andalucía los profesionales de Enfermería que realizaron la encuesta trabajaban en distintos servicios sanitarios, por el contrario todos los profesionales de Enfermería encuestados en Guipúzcoa, pertenecen al ámbito de la atención primaria, pero esto no lo considero sesgo, porque todos los profesionales de Enfermería reciben una formación para ser “profesionales de Enfermería generalistas”, es decir, terminada su formación universitaria, pueden trabajar en distintas unidades del sistema sanitario y de hecho es lo que sucede en la realidad. Hoy están trabajando en el servicio de pediatría, mañana en un servicio de reanimación, la próxima semana en urgencias y/o en domicilios.

Como podemos apreciar en los resultados de las encuestas, tanto en Andalucía como en Guipúzcoa, enfermería considera el D.V.A. de gran utilidad tanto para los familiares como para los profesionales sanitarios. De hecho, en Andalucía un 70% de los profesionales de Enfermería aconsejaría a sus pacientes realizar el Documento, y en Guipúzcoa lo aconsejaría el 80% del personal de enfermería.

Pero no informan acerca del documento porque consideran que les falta formación al respecto.

Es importante resaltar la demanda de formación por parte del colectivo de enfermería encuestado.

Dicha formación podría realizarse en distintos foros: en los Colegios Profesionales de Enfermería como formación continuada, o incluso en los lugares de trabajo, como parte de la educación sanitaria que debe de impartir

el profesional de Enfermería a los pacientes y la población en general, incluso en muchas instituciones sanitarias habrá personal sanitario preparado para poder realizar dicha formación. Se podría realizar alguna sesión clínica e invitar a alguien que pueda formar en relación a los D.V.A.

Al hablar sobre la formación de los profesionales Sanitarios ante las V.A. se aconseja iniciar una reflexión sobre el tema de la muerte. Recuerdo personalmente que cuando realicé un curso sobre “ayuda en los momentos cercanos a la muerte”, me impresionó el docente cuando nos dijo que no podemos ayudar a morir si antes no hemos reflexionado sobre nuestra muerte, lo cual nos llamó la atención a todos los presentes, puesto que no resulta fácil todo lo que rodea a la muerte. Profesionalmente estamos preparados para hablar de la muerte en términos técnicos, de tratamientos, cuidados, casi siempre referidos a otras personas, pero no tenemos hábito de reflexionar sobre nuestros deseos y sobre nuestra propia muerte.

Pero lo primero que debemos de hacer es una reflexión de cómo entiendo yo el tema de la muerte. Muchos profesionales consideran algo negativo, un fracaso la muerte de un paciente y es que todavía parece que se forma a los profesionales para curar la enfermedad y no para ayudar a sobrellevar la enfermedad, a intentar que el paciente acepte o conozca el proceso de deterioro que puede acarrear más de una enfermedad. Debería de considerarse la asistencia al paciente en el proceso de la muerte como otra actividad de la asistencia sanitaria

Enfrentarse a la muerte supone un importante proceso de maduración para el cual se requiere de mucha reflexión, mucho debate, hablar mucho del tema con otros profesionales y compartir vivencias y pensamientos. Aunque esto no es nada fácil sería bueno el comenzar la formación sobre el D.V.A. reflexionando sobre la muerte.

Para el inicio en la realización de información sobre las V.A. a los pacientes en las consultas, se aconseja⁷⁶ iniciar la actividad en personas conocidas profesionalmente desde hace tiempo, con una relación favorable y de confianza. Priorizar en personas de riesgo clínico elevado. Parecería más adecuado redactar V.A. en pacientes mayores de 50 años.

Esto se propone como ideas para poder planificar dentro de las consultas un tiempo “extra” y poder hablar del tema. Ya que el número de consultas es elevado, no podremos realizar dicha información con todos los pacientes que vengan a consulta. Se deberá planificar cómo hacerlo, debe ser todo el equipo de profesionales sanitarios el que tome parte y se deberá, quizás, repartir entre el profesional de medicina y el de enfermería de un mismo grupo de pacientes a atender. Quién va a realizar la información y con qué pacientes.

Por ejemplo, enfermería puede conocer mejor a un determinado paciente por llevar más tiempo dedicado a su cuidado, porque atiende más en los domicilios, por lo que además de al paciente, conoce a la familia del mismo. Esto debe de planificarse dentro del equipo sanitario como otra actividad más del mismo.

La conclusión está directamente relacionada con la hipótesis del trabajo. El profesional de Enfermería no informa y no ayuda en la cumplimentación del D.V.A. porque considera que necesita mayor formación en todo lo relacionado con el documento, desde la introducción al documento, es decir, iniciar una conversación con el objetivo de hablar del documento hasta la cumplimentación del mismo.

8- CONCLUSIONES

8.1. Conclusiones

- Los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa, valoran con puntuaciones bajas sus conocimientos sobre los D.V.A por lo que desde las administraciones sanitarias y los Colegios Profesionales se pueden diseñar estrategias que mejoren la formación en este tema

- Las actitudes de los profesionales de Enfermería, muestran un gran respeto hacia las decisiones plasmadas en los documentos por lo que aconsejarían a sus pacientes la realización de dichos documentos.

- Los conflictos éticos conocidos, por experiencia propia o a través de los medios de comunicación, derivados de las diferentes interpretaciones realizadas por los profesionales Sanitarios y los familiares en relación a los deseos del paciente, influyen en que los profesionales consideren muy positivo el nombrar un representante.

- Cuando los pacientes tienen realizado el D.V.A las decisiones a tomar por parte de los profesionales Sanitarios y de los familiares son menos complicadas y ayudan a disminuir las tensiones que se generan entre los familiares y los profesionales.

- Los profesionales Sanitarios, por su trabajo en muchas ocasiones viven situaciones difíciles relacionadas con el final de la vida y consideran de gran ayuda, tanto para ellos, como para los familiares de los pacientes que estos hayan realizado el D.V.A. por lo que como potenciales pacientes realizarían su documento y aconsejarían a sus familiares lo cumplimentaran.

- En nuestra sociedad contemporánea, hablar de la muerte no está bien visto e incluso para los profesionales Sanitarios no resulta fácil plantear el tema con sus pacientes. Por lo que poder disponer de guías de actuación y de

trípticos en las consultas, ayudaría a los profesionales para dar a conocer el derecho que toda persona mayor de edad y capaz tiene de realizar el D.V.A en el caso de que lo considere oportuno.

9-LIMITACIONES DEL ESTUDIO

9.1. Limitaciones

- Se debe tener en cuenta que la ley donde habla acerca de estos documentos es del año 2002. Podría ser que los profesionales que terminaron sus estudios antes de ese año no tuvieran formación en relación al D.V.A. Sería interesante en posteriores estudios solicitar el año de finalización de sus estudios universitarios de enfermería.

- En las profesiones sanitarias como en otras es muy importante la experiencia, a través de la cual se adquieren conocimientos, habilidades y actitudes, por lo que conocer los años de trabajo profesional pudiera estar relacionado con haber presenciado más casos en los cuales se hayan planteado conflictos en la toma de decisiones al final de la vida y por ello haya dado mayor puntuación en los ítems relacionados con las actitudes (ítems 4 a 12).

- En Guipúzcoa los profesionales de Enfermería pertenecen al área de atención primaria, pero en los estudios realizados en Andalucía y Aragón los profesionales que respondieron al cuestionario, trabajaban en unidades como urgencias, medicina interna, UCI.etc. Para posteriores estudios, se podría agrupar por unidades de trabajo y comprobar si hay variación en las respuestas.

- La participación en la cumplimentación del cuestionario ha sido de forma voluntaria, no ha habido ningún muestreo. Los datos presentados corresponden a las personas que contestaron el cuestionario. Aunque no se conocen las respuestas de los que no tomaron parte en el estudio. Los resultados pueden ser orientativos del parecer de estos profesionales en relación al D.V.A.

- Queriendo priorizar el anonimato, no se solicitaron datos en relación a la edad y el sexo, por ser considerados datos de carácter personal (comité

investigación ética de la UPV) y por considerar que siendo mayoritariamente un colectivo profesional de mujeres, conocer el sexo no sería importante. Sería interesante saber si esto es así y tenerlo en cuenta en posteriores trabajos.

10-PROPUESTAS DE
NUEVOS ÁMBITOS DE
ESTUDIO:

10.1. Propuestas ...

Desde la perspectiva del paciente:

- Identificar los conocimientos de que dispone la población acerca de las voluntades anticipadas, distribuida por grupos de edad, distinguiendo entre si padecen alguna patología crónica o están sanos y valorar la incidencia de estos factores en la realización o no del D.V.A.

Desde la perspectiva de los profesionales sanitarios:

- En función del ámbito de ejercicio profesional (atención primaria, servicio de cuidados intensivos, unidades de cuidados paliativos y asistencia en la cronicidad, etc.), identificar la información, los conocimientos, los valores y creencias y las actitudes de los profesionales sanitarios respecto a las V.A. en función del año de finalización de estudios y si en su formación académica adquirieron información/formación en cuanto a las V.A.
- Indagar sobre las situaciones clínicas que llevan a los profesionales sanitarios, a consultar los registros de D.V.A. Si lo realizan en las situaciones de incapacidad de los pacientes a la hora de decidir sobre cuidados y tratamientos en torno al final de vida o en aquellos casos en que el paciente no pueda comunicar sus peticiones, no siendo el caso de un proceso final de vida.

Desde una perspectiva social:

- Analizar los valores y creencias respecto al proceso de la muerte de poblaciones inmigrantes que conviven con nosotros pertenecientes a diferentes culturas e identificar sus preferencias respecto a los

cuidados que desean o no recibir según sus creencias en el proceso final de la vida.

- Indagar si en el alpinismo de grandes cumbres, como en otros deportes de gran riesgo, las personas que se dedican a esta actividad hablan más sobre el tema de la muerte. Profesionalmente, la muerte parece estar más cercana, por el riesgo que conlleva la actividad deportiva y por las decisiones que se deben tomar en momentos muy difíciles, como son los rescates en grandes alturas. Y como dicen ellos, se requiere de una gran capacidad mental, debido a que en muchas ocasiones están solos y pasan muchas horas, incluso días, “dando vueltas a la cabeza”.

11. BIBLIOGRAFÍA

11.1 Bibliografía

- 1- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. «BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830
- 2- Quinlan J, Battele P. La verdadera historia de Karen Ann Quinlan. Barcelona: Grijalbo; 1978.
- 3- Quinlan J, Battele P. La verdadera historia de Karen Ann Quinlan. Barcelona: Grijalbo; 1978. Pag.27
- 4- Serrano J.M. Alimentación: cuidado y tratamiento: Una deriva irracional y una posible enmienda en la eutanasia por omisión. . Nueva Época. Vol. 11. 2010 (519-542)
- 5- Natural Death acto f 1997, nº 97-187 Ala.Acts 281-299
- 6- President´s Commision for study of Ethical Problems in Medicine and Bahavioral Research (193). U.S. Governement Printing Office. 1983. <http://bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=1>. Visitado el 1/11/2010
- 7- J Fila Med Assoc. Patient Self-Determination. Act.1992 Apr;79(4):240-3
- 8- Simón LP, Barrio CIM. El caso de Inmaculada Echeverría: implicaciones éticas. Med. Intensiva 2008 (citado 23-03-2012); 419-426. Disponible en : <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sciarttex&pid=SO210-56912008000900005>
- 9- Arbe M. Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico Español. Salamanca. Universidad de Salamanca; 2011
- 10- Council of Europe[WEB] Parliamentary Assembly. Recommendation 779 (1976) Rights of the sick and dying. Report of the Committee on Social and Health Questions (Doc.3699) . Text adopted by the Assembly on 29 January

- 1976[Consultado el 2012/08/12] Disponible en:
<http://assembly.coe.int/ASP/XRef/X2H-DW-XSL.asp?fileid=14813&lang=>
- 11- Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE nº. 102 (1986/4/26): 15207-15224.
 - 12- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 (2002/11/14):40126-40132
 - 13- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. 2003; Boletín Oficial del País Vasco nº 233 (28/11/2003): 23021-23033.
 - 14- Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro Nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE nº 40 (15/2/2007): 6591-6593.
 - 15- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. El Informe Belmont. Principios y Guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación(18-abril-1979) [Internet]. Bioeticaweb; 9/7/2004 [Consultado el 2011/8/20]. Disponible en:
<http://www.bioeticaweb.com/content/view/1060/40>
 - 16- Beauchamp TL;Vhildress JF. Principios de ética biomedical, versión española de la 4ª ed.inglesa. Barcelona: Masson;1999
 - 17- Wikipedia[Internet]. San Francisco.Fundación Wikimedia Inc. [actualizada 2013/10/27; citado 2012-08-16] Ramón Sampedro. Disponible en:
http://es.wikipedia.org/wiki/Ram%C3%B3n_Sampedro Accessed 08/16, 2012.
 - 18- Montes L. El caso Leganes. Edit. Aguilar, 2008. ISBN: 9788403099814
 - 19- Ara JR. Fundamentos éticos de las voluntades anticipadas. La perspectiva del enfermo en el hospital [Internet].Zaragoza. Instituto de Bioética y Ciencias de la salud. Revista de Bioética en Atención Primaria. Ciclo de Ética y Humanidades

- Médicas: El testamento vital y las voluntades anticipadas 14/5/2002 [Consultado el 2012/08/15]. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/jrara.pdf>
- 20- Zabala Blanco J. Instrucciones previas: es momento de reflexionar [Internet]. *Jano. Medicina y humanidades*. Elsevier septiembre 2011 [Consultado el 2012/09/18]: 77-79. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/00/1774/77/1v00n1774a90027375pdf001.pdf>
- 21- Berrocal AI. Publicidad registral de las instrucciones previas: análisis de la normativa básica y autonómica. *ADS*. 2007; 136: 171 – 179.
- 22- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad; *Boletín Oficial del País Vasco* nº 248 (30/12/2002): 23318-23323
- 23- Sindicato de Enfermería SATSE [Internet]. Ciudad Real. Satse sindicato de Enfermería Castilla La Mancha. 2011 [Publicado 20/11/2011; citado 2012-03-23]; SATSE Ciudad Real denuncia la agresión sufrida por un profesional sanitario en Tomelloso. Disponible en: <http://castillalamancha.satse.es/comunicacion/sala-de-prensa/notas-de-prensa/satse-ciudad-real-denuncia-la-agresion-sufrida-por-un-profesional-sanitario-en-tomelloso>.
- 24- Kutner L. Due process of euthanasia: the living will with a proposal. *Indiana Law J* 1969;44:539.
- 25- Rey J. Del consentimiento informado a la voluntad anticipada 21/7/2012 [Consultado el 2012/09/18]. En . *Medicina y Ley. Foro de Medicina Legal y Bioética* [Internet]. Buenos Aires. Rey J. 2007. Disponible en: <http://medicinayley.blogspot.com.es/2010/07/del-consentimiento-informado-la.html>. Accessed 08/14/, 2013
- 26- Saralegui I. Voluntades Anticipadas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) [Tesis Doctoral]. Leioa. Universidad del País Vasco /Euskal Herriko Unibertsitatea. 2007.

- 27- Martínez K. El derecho a una muerte digna [Internet] Bilbao. Osalde. Asociación por el derecho a la salud. 2008 [Consultado el 2013/04/27]. Disponible en: http://www.osalde.org/drupal-5.1/files/Documentos/PONENCIAS/Koldo_Muerte_digna.pdf
- 28- Martínez K. Final de vida, ética y muerte[Internet]. [Consultado el 2013/04/15]. Disponible en : http://www.osalde.org/drupal-5.1/files/Documentos/PONENCIAS/Koldo_Muerte_digna.pdf
- 29- Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC). Module1: Advance care Planning. 2000
- 30- Marcos AM, Díez JR. Las instrucciones previas , una herramienta desconocida. (Internet).Madrid.sanitaria 2000TV. Videoteca. La entrevista sanitaria.26/3/2013 (Consultado el 2013/04/27). Disponible en : <http://www.sanitaria2000.tv/entrevista/videos/ana-maria-marcosjose-ramon-diez>
- 31- Atención primaria de salud. Conferencia Alma Ata. 1978. (visitado 2012/02/13)http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm
- 32- D. Quijano (2011). “La actual ordenación territorial del Estado español. Los desequilibrios económicos regionales y políticas correctoras” (Temario de oposiciones de Geografía e Historia), *Clío* 37. <http://clio.rediris.es>. ISSN: 1139-6237.
- 33- Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud. Ministerio de sanidad y consumo. BOE de 01 de Febrero de 1984
- 34- Martín-Zurro A, Jodar G. Atención Familiar y Salud Comunitaria: conceptos y materiales para docentes y estudiantes. 1ª ed. Barcelona: Elsevier ; 2011
- 35- Decreto 195/1996, de 23 de julio, sobre Estructura Organizativa de los recursos adscritos a Osakidetza/Servicio vasco de salud para la Atención Primaria. BOPV nº 164 (1996/8/28): 13135 – 13143

- 36- Flordelís F. Las voluntades anticipadas en el contexto clínico [Internet]. Zaragoza. Instituto de Bioética y Ciencias de la salud. Revista de Bioética en Atención Primaria. Ciclo de Ética y Humanidades Médicas: El testamento vital y las voluntades anticipadas; 14/5/2002 [Consultado el 2012/08/15]. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/flordel.pdf>
- 37- Kessel H (2000) Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc)*;16:296-298.
- 38- Lauzurika N. Los médicos de atención primaria, eslabón clave en los testamentos vitales. *El Médico Interactiv* 2007. 1997:26-28.
- 39- Simón P, Tamayo MI, Vazquez A, Duran A, Pena J, Jimenez P, et al. Knowledge and attitudes of medical staff in two health districts concerning living wills. *Aten Primaria* 2008 Feb;40(2):61-68. doi: 10.1157/13116148
- 40- Navarro Bravo B. et al; Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Atención primaria: Publicación oficial de la sociedad española de familia comunitaria*. ISSN 0212-6567, Vol.43, Nº, 12011, pag.11-17.
- 41- Champer A; Caritg F; Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Atención primaria*.2010;42(9):463-469.
- 42- Simón-Lorda P et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008;18(1):11-17.
- 43- Fernández R. Nivel de conocimiento y valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la declaración de Voluntades Vitales. *Ética de los Cuidados*. 2011 ene-jun; 4(7). [Consultado el 2012/08/12] Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7644.php>

- 44- Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Pascau M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica* 2004;14(4): 235-241
- 45- García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau Gonzalez MJ, Sánchez Pérez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: el rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure Investigación* [Internet] 2006[Consultado el 2012/05/15] 20(1). Disponible en: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/original/Original20.pdf
- 46- Alligood MR, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7ª ed. España-Madrid: Elsevier; 2011.
- 47- López PM. Propuesta de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. *Ética de los Cuidados* [Internet]. 2011 jul-dic[Consultado el 2012/09/21]; 4(8). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7729.php>
- 48- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº 88 (7/5/2010): 8-16. (84) Keshia Pollack M, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: Implications for state legislative and regulatory policy. *Science Direct* 2010 27 January; Available online.
- 49- Ley Orgánica 11/1983, de 25 de agosto, de reforma Universitaria. *BOE* núm. 209, de 1 de septiembre de 1983, páginas 24034 a 24042 .
- 50- Martínez M.L. 30 años de evolución de la formación enfermera en España *Educ. méd.* v.10 n.2 Barcelona jun. 2007. ISSN 1575-1813
- 51- Bernués Vázquez L; Peya Gascons M. (Coord). Libro blanco, título de grado de enfermería. Madrid. 2004. Agencia nacional de evaluación de calidad y acreditación. (acceso 2013/08/12). Disponible en: http://www.aneca.es/var/media/150360/libroblanco_jun05_enfermeria.pdf

- 52- Pellegrino ED; Thomasma DC. The virtudes in medical practice. New Yoyrk: Osford University Press;1993.
- 53- Martínez K. Hacia un nuevo modelo de ralación clínica. *Semergen* 2001;27(1):291-296.
- 54- Martínez a K. La educación en bioética, camino para la profesionalidad. *Rev Calid Asist.* 2011;26(1):62-66. doi: 10.1016/j.cali.2010.11.007
- 55- Feito Grande L. *Ética y enfermería*. 1ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2009.
- 56- Boyle D, Miller P, Forbes-Thompson S. Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient,family, and clinician outcomes. *Crit Care Nurs Q.* 2005 Oct-Dec;28(4):302-16. Review. PMID:16239819
- 57- Gracia, D. (1992): "Planteamiento de la bioética", en M. Vidal (editor): *Conceptos fundamentales de ética teológica*. Trotta, Madrid, pp. 421-438
- 58- Ibáñez Gallardo, Diego José; Ferrer Hernández, Mª Elena. La formación en aspectos bioéticos entre profesionales sanitarios de un hospital comarcal: ¿Asignatura pendiente?. *Ética de los Cuidados.* 2011 ene-jun; 4(7). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7562.php>> Consultado el (2014- de abril 10).
- 59- Ibáñez DJ, Ferrer ME. La formación en aspectos bioéticos entre profesionales sanitarios de un hospital comarcal: ¿Asignatura pendiente?. *Ética de los cuidados* [Internet] 2011 ene-jun [Consultado el 2012/08/15]; 4(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7562r.php>
- 60- Watson J. *Ciencia Humana y cuidado humano: una teoría de enfermería*. New York, National League for Nursing. 1988: 27-35
- 61- Barrera O y Miranda N. El concepto de participación en el cuidado de enfermería. Trabajo de grado. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de enfermería. Bogotá. 2000.

- 62- Simón P;Barrio I. ¿Quién decidirá por mí?.1ª edic. Madrid: Trialseca; 2004. Pag 139-142.
- 63- Simón Lorda P; Tamayo Velazquez MI; Esteban López MS (coord.). Guía de planificación anticipada de las decisiones. Consejería de salud y bienestar social. Andalucía 2013. Disponible en : http://www.eutanasia.ws/_documentos/Leyes/Andalucia%20Planificacion%20Anticipada%20de%20decisiones%20SSPA.pdf (Visitado el 2014 enero 15)
- 64- Sánchez A. Escala de actitudes y uso de escala likert.2009. Disponible en: <http://escaladeactitud.blogspot.com.es/2009/02/escala-de-actitudes-y-uso-de-escala.html>. visitado (2013 abril 24).
- 65- Santos C, Fom MA. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?. Revista Calidad Asistencial 2007 [citado 2012-03-23]: 22(5):262-265. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/calidad-asistencial-256/are-family-physicians-ready-to-help-patients-13110908-temas-bioetica-2007>
- 66- Valle A, Farrais S, González PM, Galindo S., Rufino MT, Marco MT. Documento de voluntades anticipadas:opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. SEMERGEN. 2009;35(3):111-114. doi: 10.1016/S1138-3593(09)70717-8
- 67- Lauroba P. Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. [Internet]. Zaragoza. Repositorio Digital de la Universidad de Zaragoza; 2012 [Consultado el 2012/08/15]; Disponible en: <http://zaguan.unizar.es/TAZ/EUCS/2012/7728/TAZ-TFM-2012-035.pdf>
- 68- Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010;24(6):437-445. Doi: 10.1590/S0213-91112010000600002
- 69- Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones Previas en España: aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. 1ª ed. Granada: Comares; 2008

- 70- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Boletín Oficial del Estado Nº 280 (2003/11/21): 41442-41458
- 71- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Publicado en BOA núm. 70 de 07 de Abril de 2011 y BOE núm. 115 de 14 de Mayo de 2011
- 72- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Publicado en BON núm. 65 de 04 de Abril de 2011 y BOE núm. 99 de 26 de Abril de 2011
- 73- Lauroba P. Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. [Internet]. Zaragoza. Repositorio Digital de la Universidad de Zaragoza; 2012 [Consultado el 2012/08/15]; Disponible en: <http://zaguan.unizar.es/TAZ/EUCS/2012/7728/TAZ-TFM-2012-035.pdf>
- 74- Espinosa Puig A. El mundo amarillo. 1ª ed. Barcelona: Grijalbo; 2011
- 75- Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. . Rev Calidad Asistencial 2008[citado 2012-03-23];23(6):271-285. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X08750358>
- 76- Flordelís F. Las voluntades anticipadas en el contexto clínico [Internet]. Zaragoza. Instituto de Bioética y Ciencias de la salud. Revista de Bioética en Atención Primaria. Ciclo de Ética y Humanidades Médicas: El testamento vital y las voluntades anticipadas; 14/5/2002 [Consultado el 2012/08/15]. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/flordel.pdf>
- 77- Molina M; Iraburu P. Pura vida. Documental de Iñaki Ochoa de Olza.. Disponible en <http://www.rtve.es/alacarta/videos/el-documental/documental-pura-vida-vida-inaki/1722450/>

11.2. BIBLIOGRAFIA DE APOYO

- 121/000132 Proyecto de ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de vida. Boletín Oficial de las Cortes Generales IX legislatura nº Serie-A-132-1 (2011/6/17): 1-10.
- Antoñanzas E. Visión y misión de la enfermera en el Consentimiento Informado. Reflexión desde la Bioética. *Ética de los Cuidados*. 2011 ene-jun [Consultado el 2013/01/11]; 4(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7639.php>
- Armenteros M, Martinez R, Olivera D. Nursing research on the rehabilitation of neurological and neurosurgical patients. *Rev Cubana Enferm* 1994 Jul-Dec;10(2):90-96.
- Badzek LA, Leslie N, Schwertfeger RU, Deiriggi P, Glover J, Friend L. Advanced care planning: a study on home health nurses. *Appl Nurs Res* 2006 May;19(2):56-62.
- Barrio I; Molina A; Ayudarte M, Simón P; Abad E; Gasull M. et al. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos* [Internet]. 2008. [Consultado el 2012/08/15].19(2): 68 – 78 Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&Ing=es.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos[WEB] Guías médicas. [Consultado el 2012/08/12]. Bátiz J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7.
- Baumrucker SJ. Assigning an appropriate surrogate. *Am J Hosp Palliat Care* 2007 Oct-Nov;24(5):422-428.
- Beltrán O. Dilemas éticos en el cuidado enfermero. *Index Enferm*. 2011[Consultado el 2012/08/12];20 (1-2):36-40. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n1-2/7361.php>

- Benak LD, Applegate S. Informed consent and issues surrounding lack of capacity vs. incompetence. *J Forensic Nurs* 2006 Spring;2(1):48, 45.
- Benham-Hutchins M, Kyba F. Promoting communication and documentation of advance care planning in long-term care facilities. 2005 Winter;13(1):10-2, 14-5. PMID:17715868.
- Bergman-Evans B, Kuhnel L, McNitt D, Myers S. Uncovering beliefs and barriers: staff attitudes related to advance directives. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 Oct-Nov;25(5):347-353.
- Berrocal AI. Publicidad registral de las instrucciones previas: análisis de la normativa básica y autonómica. *ADS*. 2007; 136: 171 – 179.
- Bioetica-debat.org [WEB]. Artículos. Bioètica i Debat Ediciones- Institut Borja de Bioètica Comitès de Ètica [Publicado: 2005/2/15; Consultado el 2012/08/12] : Estado actual de los Comitès de Ètica Asistencial en EE.UU. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=1>.
- Black K. Advance directive communication: nurses' and social workers' perceptions of roles. *Am J Hosp Palliat Care* 2006 Jun-Jul;23(3):175-184.
- Blanco JF. La muerte dormida: Cultura funeraria en la España tradicional. Valladolid. Universidad de Valladolid; 2005.
- Blondeau K, Lavoie M, Valois P, Keyserlingk EW, Hébert M, Martinau I. The attitude of Canadian nurses towards advance directives. *Nurs Ethics*. 2000 Sep;7(5):399-411.
- Bosek MS. Critique of advance directives: curriculum content and preparation of nursing students. *Medsurg Nurs* 2007 Jun;16(3):191-2, 196.
- Grup d'Opinió del'Observatori de Bioètica i Dret. Repercusión e impacto normativo de los documentos del observatorio de bioética y derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia. [Internet] Casado M, Reyes A (Cords). Barcelona. Observatori de Bioètica i Dret 2010 [Publicado: 2010/1/29; Consultado el 2012/08/12]. Disponible en:

http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/documentos/Impacto_VA&Eutanasia.pdf

- Champer o A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42(9):463-469.
- Colegio de Enfermería de Gipuzkoa [WEB] . Código Deontológico de la enfermería española. Resolución nº 32/89 del Consejo General de Enfermería, por la que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de Enfermería de España con carácter obligatorio. [Publicado: 1989/7/14; Consultado el 2012/08/12]. Disponible en: <http://www.coegi.org/Contenidos/Ficha.aspx?IdMenu=A2B7A503-9320-48AC-9063-07F32C7A84D5>.
- Council of Europe[WEB] Parliamentary Assembly. Recommendation 779 (1976) Rights of the sick and dying. Report of the Committee on Social and Health Questions (Doc.3699) . Text adopted by the Assembly on 29 January 1976[Consultado el 2012/08/12] Disponible en: <http://assembly.coe.int/ASP/XRef/X2H-DW-XSL.asp?fileid=14813&lang=EN>
- Couceiro Vidal A, Pndella A. La EPOC: Un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010;46:325-31. DOI: 10.1016/j.arbres.2009.12.001.
- sikai EL, Durkin DW. Perceived educational needs and preparation of adult protective services workers for practice with end-of-life issues. *Gerontol Geriatr Educ* 2009;30(2):146-163.
- Darias Curvo S. *Enfermería Comunitaria*. 2ª ed. Madrid: Ediciones DAE (Grupo Paradigma); 2009.
- De Boer M, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh C. Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia?. *Health Policy*. 2010 Dec;98(2-3):256-62. DOI: 10.1016/j.healthpol.2010.06.024.

- De Esteban J, González-Trevijano PJ. Tratado de derecho Constitucional II. 2ªEd. Madrid. Universidad Complutense de Madrid. 2004: 32.
- De Montalvo Jääskeläinen F. Muerte digna y constitución: Los límites del Testamento Vital. 1ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2009.
- Debout C. Nurse's role in drawing up advance directives. Soins 2006 Sep (708):38-40. PMID: 17025000.
- Consejo Económico y Social Vasco. Dictamen sobre el Proyecto de Decreto por el que se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Bilbao: Consejo Económico y Social Vasco; 30 de abril de 2003 [Consultado el 2012/08/15]. Dictamen 3/03. Disponible en: <http://www.cesvasco.es/LinkClick.aspx?link=dictamenes%2Fdict303.pdf&tabid=88&mid=574>
- Drenning C. Collaboration among nurses, advanced practice nurses, and nurse researchers to achieve evidence-based practice change. J Nurs Care Qual 2006 Oct-Dec;21(4):298-301.
- Duke G, Thompson S. Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives. Int J Palliat Nurs 2007 Mar;13(3):109-115.
- Eason EB, Castriotta RJ, Gremillion V, Sparks JW. Withdrawal of life sustaining treatment in children in the first year of life. J Perinatol 2008 Sep;28(9):641-645.
- Effa-Heap G. Blood transfusion: implications of treating a Jehovah's Witness patient. Br J Nurs 2009 Feb 12-25;18(3):174-177.
- Eserverri Chaverri C. Enfermería hoy : filosofía y antropología de una profesión. Madrid: Díaz de Santos; 1992.
- Fornell B. Bioética y enfermería en la España contemporánea [Internet].Córdoba. Fundación Bioética. Centro de Estudios de Bioética. Universitat Internacional de Catalunya; 2005 [Consultado el 2012/05/25]. Disponible en: http://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/TESINA_BEATRIZ_FORNELL_PUERTAS.pdf.

- Gafo J. La eutanasia, el derecho a una muerte humana. Madrid: Temas de hoy; 1989.
- Gallego S. El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: Una nueva realidad legal. 1ª ed. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi; 2009.
- Gálvez M. Dignificar el proceso de la muerte: saber ser y saber hacer. Index Enferm [Internet] 2011 [Consultado el 2012/05/15]; 20(4): 217-218. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n4/0216.php>
- Gálvez M. Tendiendo puentes entre la fascinación tecnológica y el sentido común: una reflexión desde la experiencia. Arch Memoria [Internet].2011[Consultado el 2012/05/15]; 8(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/8/8111.php>
- Gálvez-González M, Fernández-Vargas L, del Águila-Hidalgo B, Ríos-Gallego F, Fernández-Luque C, Muñumel-Alameda G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico. Ética de los Cuidados [Internet] 2011[Consultado el 2012/05/15] ene-jun; 4(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7771r.php>
- García A. La información al Paciente como pieza clave de la Calidad Asistencial. Revista Clínica de Medicina de Familia [Internet] 2009[Consultado el 2012/05/15];2(6):275-279. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169614510005>
- Garcia C, Ogando B. Ley 41/2002 de autonomía: una reflexión desde la enfermería. Enfer científica 2005; 276-277:68-73.
- DeLaGarza VW, Andersen RE, Mach J, Bennett RG. Improving Rates of Advance Directive Discussions Among Managed Care Nursing Home Enrollees. J Am Med Dir Assoc. 2001 May-Jun;2(3):105-9.
- Gastmans C, De Lepeleire J. Living Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. Bioethics. 2010 Feb;24(2):78-86. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00708

- GilC. El panorama Internacional de las Voluntades Anticipadas [Internet]. Zaragoza. Instituto de Bioética y Ciencias de la salud. Revista de Bioética en Atención Primaria. Ciclo de Ética y Humanidades Médicas: El testamento vital y las voluntades anticipadas; 14/5/2002 [Consultado el 2012/08/15]. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf>
- Gimenez AM, Marin B, Serrano P, Fernandez-Reyes I, Ciudad A, Asiain MC, et al. El destete del ventilador, objeto de investigación enfermera. *Enferm Intensiva* 2001 Jan-Mar;12(1):21-30.
- Go RS, Hammes BA, Lee JA, Mathiason MA. Advance directives among health care professionals at a community-based cancer center. *Mayo Clin Proc* 2007 Dec; 82(12):1487-1490.
- Gómez J. ¡Intentaré que la muerte me encuentre bien vivo!. *La Vanguardia* 10/4/2010 [Consultado el 2012/08/15]: La contra. Disponible en: <http://www.adsis.org/pdf/LA-VANGUARDIA-100410-Intentare-que-la-muerte-me-encuentre-bien-vivo.pdf>
- Grabowski DC, Stewart KA, Broderick SM, Coots LA. Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature. *Med Care Res Rev* 2008 Feb;65(1):3-39.
- Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. 3ªEd. Madrid. Triacastela; 2008.
- Gracia D. *Ética y decisiones en el final de la vida*. Eidon. 2006 [Consultado el 2012/08/15]; 21:24-29. Disponible en: http://www.fcs.es/docs/eidon/anteriores/eidon_21.pdf
- Green Michael J, Levi Benjamin H. Development of an interactive computer program for advance care planning. *Health Expectations* 2009;12(1):60-69.
- Han Jin H, Miller Karen F, Storrow Alan B. Factors Affecting Cardiac Catheterization Rates in Elders with Acute Coronary Syndromes. *Acad Emerg Med* 2007 March;14(3):228-233.

- Happ Mary B, Capezuti E, Strumpf NE, Wagner L, Cunningham S, Evans L, et al. Advance Care Planning and End-of-Life Care for Hospitalized Nursing Home Residents. *J Am Geriatr Soc* 2002 May;50(5):829-835.
- Holden P, Littlewood J. *Anthropology and nursing*. 1st ed. London: Routledge; 1991.
- Huguet M, Guerrero A, Gómez E, Cuenca M, Zafra C, Borrás R. Opinión de profesionales y estudiantes de enfermería sobre Código Deontológico, autonomía y voluntades anticipadas del paciente. *Ética de los cuidados* [Internet] 2011 jul-dic [Consultado el 2012/08/15]; 4(8) jul-dic;4(8). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7348r.php>
- Ibáñez DJ, Ferrer ME. La formación en aspectos bioéticos entre profesionales sanitarios de un hospital comarcal: ¿Asignatura pendiente?. *Ética de los cuidados* [Internet] 2011 ene-jun [Consultado el 2012/08/15]; 4(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7562r.php>
- Ilkilic I. Cultural aspects of ethical decisions at the end of life and cultural competence. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2008 Aug [Consultado el 2012/08/28];;51(8):857-64. doi: 10.1007/s00103-008-0606-6. Disponible en: http://download.springer.com/static/pdf/188/art%253A10.1007%252Fs00103-008-0606-6.pdf?auth66=1388836500_d1f787f3c958a1e50c0479e96b335636&ext=.pdf
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Ética Clínica. Aproximación práctica de la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. (versión en español de 5ª ed. inglesa). Barcelona: Ed. Ariel. 2005.
- Kim MM, Dorn RA, Scheyett AM, Elbogen EE, Swanson JW, Swartz MS, et al. Understanding the personal and clinical utility of psychiatric advance directives: a qualitative perspective. *Psychiatry* 2007 Spring;70(1):19-29.
- Kinoshita S. Respecting the wishes of patients in intensive care units. *Nurs Ethics* 2007 Sep;14(5):651-664.
- López R. Bioética y derecho a morir dignamente. *Sesenta y más* 2011;305:38-41.

- Lorente M. Las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud: opiniones y actitudes de la población de la zona de salud urbana Torre Ramona de Zaragoza. *Trabajo Social y Salud* 2004(49):83-122.
- Luce JM. A legally sanctioned process for resolving conflicts about treatment considered medically inappropriate. *Crit Care Med* 2007 May;35(5):1419-1420.
- Lynn R. End-of-Life Legal Considerations. *The Journal for Nurse Practitioners - JNP* 2009 October [Consultado el 2012/09/23]; 5(9):668-672. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S1555415509004231/1-s2.0-S1555415509004231-main.pdf?_tid=2c5a5a08-73b9-11e3-a7b3-00000aacb35e&acdnat=1388672670_77fbc524508d4e1ca15e8ff473061ca0
- Lyone N, Lofmark R, Thulesius HO. Teaching medical ethics: what is the impact of role models? Some experiences from Swedish medical schools. *J Med Ethics* 2008;15(4):315-316.
- Martínez K. La dignidad del paciente terminal. En: Masiá J, (Ed.) .*Ser humano, Persona y Dignidad*. Bilbao: Desclée De Brouwer; 2005. 167-97.
- Martínez N, Fernández ML. El rol enfermero. Cambios más significativos entre Ayudante Técnico Sanitario y Diplomado Universitario en Enfermería. *Cultura de los Cuidados* [Internet]. 2012 [Consultado el 2013/05/12]; 16(33): 22-29. doi: 10.7184/cuid.2012.33.03. Disponible en: <http://www.index-f.com/cultura/33pdf/33-022.pdf> -
- Cobos M. Cambios en la forma de hablar, actuar y pensar entre Ayudante Técnico sanitario y Diplomado Universitario en Enfermería [Internet]. Granada. Observatorio de Enfermería Basada en la Evidencia. Fundación Index; 17/1/2013 [Consultado el 2013/05/12]. Disponible en: http://www.index-f.com/blog_oebe/?p=647
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. *BOE* nº40 (15/2/2007): 6591 - 6593.

- Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. Rev Clin Esp. 2011 [Consultado el 2013/05/12];211(9):450-454. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014256511003584#>
- Morize V, Bois A. Support and terminal care of the elderly in the hospital, the experience of nurses. Soins 2006 Sep;(708):44-8.
- Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I, et al. Declaración de Voluntades Anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. Aten Primaria. 2011 ;43(1):11—17. doi: 10.1016/j.aprim.2010.01.012
- Navarro MA, Romerosa P, Leyva I, Ortiz MJ, Martínez MJ; Pérez MN. Estudio descriptivo sobre los conocimientos bioéticos en un grupo de enfermeros y auxiliares de enfermería de cuidados intensivos. Ética de los Cuidados [Internet]. 2010 jul-dic [Consultado el 2013/05/12]; 3(6). Disponible en : <http://www.index-f.com/eticuidado/n6/et7454.php>
- SESPAS.Sólo 156 de cada 100.000 habitantes ha formalizado su testamento vital [Internet] Madrid. Sinc.La ciencia es noticia. Biomedicina y salud: Salud pública. Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología; 4/1/2011 [Consultado el 2012/05/20]; Disponible en: <http://www.agenciasinc.es/Noticias/Solo-156-de-cada-100.000-habitantes-ha-formalizado-su-testamento-vital>
- Nieto C. presentación de una guía práctica para la planificación anticipada de la asistencia médica [Internet]. Jano. Medicina y humanidades. Elsevier. 15/06/2011 [Consultado el 2012/05/20]; Disponible en: <http://www.jano.es/jano/actualidad/ultimas/noticias/carla/nieto/madrid/presenta/guia/practica/planificacion/anticipada/asistencia/medica/ f-11+iditem-14104+idtabla-1>
- Nugent E. Standards of care in practice: the nurse's role in effecting change. Nephrol Nurs J 2006 Sep-Oct;33(5):573-574.

- Olaizola JL. Transformaciones en el proceso de morir: La eutanasia, una cuestión debate en la sociedad vasca [Tesis doctoral]. San Sebastian: Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea; 2011[Consultado el 2012/05/20]; Disponible en:
http://www.ehu.es/argitalpenak/images/stories/tesis/Ciencias_Sociales/OLAIZOLA%20EIZAGUIRRE.pdf
- Oorschot B. Patient advance directives from the population and the patient point of view--a review on empirical studies from German-speaking countries. Bull Soc Sci Med Grand Duche Luxemb. 2008;(3):443-54.
- Ostertag SG, Forman WB. End-of-life care in Hancock County, Maine: a community snapshot. Am J Hosp Palliat Care 2008 Apr-May;25(2):132-138. doi: 10.1177/1049909107310143
- Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O, Bouillanne O, Montagne O. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. Age Ageing 2007 May;36(3):274-279. doi: 10.1093/ageing/af1179
- .Peruta CM. A change of heart: my experience with family presence. RN 2007 May;70(5):44-4
- Frers. E. Historia de Karen Ann Quinlan. Barcelona: Ed. Martínez Roca; 1977.
- .Reich WT (Ed.). Encyclopedia of Bioethics. Nueva York; The Free Press: 1978; I-19.
- .Rendenbach U. Preparation and execution of advance directives and enduring powers of attorney. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2008;102(3):152-155. doi: 10.1016/j.zefq.2008.02.034
- Rey F. Eutanasia y derechos fundamentales. Madrid: Centro de estudios políticos y Constitucionales; 2008:106 -107; 927.

- Reynolds KS, Hanson LC, Henderson M, Steinhauser KE. End-of-life care in nursing home settings: do race or age matter? *Palliat Support Care* 2008 Mar;6(1):21-27. doi: 10.1017/S1478951508000047

- Rodriguez A, Ibeas J, Real J, Pena S, Martinez JC, Garcia M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* 2007 [Consultado el 2012/09/18];27(5):581-592. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E260/P1-E260-S132-A4907.pdf>

- Rozendo CA, Collet N, de Albuquerque MC. Enfermeras asistenciales y la práctica de investigaciones: estudio de una realidad hospitalaria. *Rev Lat Am Enfermagem* 1995 Jul;3(2):131-143. Doi: 10.1590/S0104-11691995000200010

- Sánchez García Z, Marrero Rodriguez JN, Becerra Peña O, Herrera Calleñas D, Alvarado Peruyero JC. Los principios bioéticos en la atención primaria de salud. Apuntes para una reflexión. *Rev Cubana Med Gen Integr* [Internet]. 2003 [citado 2012-01-23] 19(5) . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252003000500012&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Sansoni J, Ingui M, Mitello L. Early treatment directives: some considerations. *Prof Inferm* 2009 Jan-Mar;62(1):3-8.

- Santos C. Documento de Voluntades Anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Rev Aten Primaria* 2003 [citado 2012-03-23]: 32(1):30-35. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/articulo/documento-voluntades-anticipadas-actitud-los-13048854>

- Schiff R, Shaw R, Raja N, Rajkumar C, Bulpitt CJ. Advance end-of-life healthcare planning in an acute NHS hospital setting; development and evaluation of the Expression of Healthcare Preferences (EHP) document. *Age Ageing* 2009 Jan;38(1):81-85. doi: 10.1093/ageing/afn235

- Seal M. Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Aust J Adv Nurs* 2007 Jun-Aug [citado 2012-03-23]; 24(4):29-36. Disponible en: <http://www.ajan.com.au/Vol24/Vol24.4-6.pdf>

- Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C, et al. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart* 2007 Aug;93(8):963-967. doi: 10.1136/hrt.2006.106518
- Silva-Ruiz P. "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital". *Revista General de Derecho*. 1994 [citado 2012-03-23]; 592-593:425-435. Disponible en: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/jurid/cont/23/pr/pr11.pdf>
- Simón P. En torno al proyecto de ley andaluz sobre la dignidad del proceso de muerte. *Etica de los Cuidados* [Internet]. 2009 ene-jun [citado 2012-03-23]; 2(3). Disponible en-<http://www.index-f.com/eticuidado/n3/et7074.php>.
- Simón P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En Feyto L (Coord) *Estudios de Bioética*. Madrid: Dykinson; 1997:119-54.
- Simón P, Tamayo V MI, González MJ, Ruiz P, Moreno J, Rodríguez MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008 [citado 2012-03-23];18(1):11-17. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862108706880#>
- Simón P, Barrio IM, Tamayo MI. Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades anticipadas. *Rev Med Pal* 2007;14(3): 179-183.
- Simón P, Rodríguez JJ, Martínez A, López R, Júdez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001[citado 2012-03-23]; 117: 419-426. Disponible en: <http://www.bioeticacecic.com.ar/wp-content/uploads/2013/02/La-Capacidad-de-los-Pacientes-para-tomar-Decisiones.pdf>
- Simón LP, Barrio CIM. El caso de Inmaculada Echeverría: implicaciones éticas. *Med. Intensiva* 2008 [citado 2012-03-23];32(9):444-451. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912008000900005
- Simón P, Barrio I. *¿Quién decidirá por mí?* 1ª, ed. Madrid: Triacastela; 2004.

- Stake RE. Evaluación comprensiva y evaluación basada en estándares. Barcelona: Graó; 2006.
- Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez J, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2010 Jul;80(1):10-20.. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.027
- Terribas i Sala N. Las voluntades anticipadas y su utilización práctica ante un paciente terminal. *FMC*. 2005 [citado 2012-03-23] ;12(Extraordin 1):84-90. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134207205746338>
- Thomson West Editorial Staff, Jones CA, Bercaw LE. End-of-life issues: end-of-year issue brief. *Issue Brief Health Policy Track Serv* 2007 Jan; 8:1-22. - Torres A. Análisis bioético de los documentos de voluntades anticipadas [Internet]. Seattle: Amazon Simple Storage Service (Amazon S3) [citado 2012-08-2]. Disponible en: <http://s3.amazonaws.com/lcp/atobened/myfiles/Analisis-bioetico-de-los-DVA.pdf>
- Van Der Mass PS, Van Delben JM, Pignenborg L, Looman C. Eutanasia and other medical decisions concerning the end of live. *Lancet*. 1991 Sep 14;338(8768):669-74. doi:10.1016/0140-6736(91)91241-L
- Vandenberg EV, Tvrdik A, Keller BK. Use of the quality improvement process in assessing end-of-life care in the nursing home. *J Am Med Dir Assoc*. 2006 Mar;7(3 Suppl):S82-7; 81. doi: 10.1016/j.jamda.2005.06.012
- Vidal GM. Estudio de bioética racional 1º ed. Madrid: Tecnos; 1989.
- Winick BJ. Advance directive. Instrument for those with mental illness. *Univ Miami Law Rev*. 1996 Oct;51(1):57-95.
- Yagüe JM. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *ENE. Revista de Enfermería*. Abr. 2012 [citado 2012-08-2]; 6(1): 44-51 . Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/9/8>

- Yela C. La violencia en el sector sanitario: violencias visibles e invisibles que someten a las personas en torno al acto sanitario : II Plan Director en Prevención de Riesgos Laborales de la Comunidad de Madrid (2004-2007). Madrid; CCOO-USO: 2007.

12. ANEXOS

ANEXO-1-

Carta de solicitud de colaboración a los coordinadores de los centros de salud de Guipúzcoa, en bilingüe, para la distribución entre los profesionales de enfermería y su posterior reenvío.

Estimada ***:

Soy Maite Barandiaran Lasa, profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería de San Sebastián (Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea). Estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad Complutense de Madrid.

Para ello me he planteado realizar un estudio, provisionalmente titulado: *Enfermería de Atención Primaria de Guipuzcoa y Voluntades Anticipadas (VA)*. En dicho estudio pretendo conocer el papel de la enfermera de Atención Primaria en relación al conocimiento y uso que realiza del documento de VA. Para ello me he dirigido a las Direcciones de Comarca, las cuales han autorizado la colaboración de todas las enfermeras de Atención Primaria, contestando al cuestionario adjunto.

El motivo de esta carta es pedirte para distribuir este cuestionario a todas las enfermeras de tu unidad, solicitando su colaboración en este estudio y que posteriormente, una vez completados los cuestionarios, me los reenvíes en el sobre franqueado adjunto. Los datos así recopilados serán objeto de tratamiento estadístico sin ninguna mención de su origen, manteniendo el anonimato de las fuentes. El objeto del estudio es conocer el papel de la enfermera de Atención Primaria en relación al conocimiento y uso que realiza del documento de VA, y su finalidad es puramente científica.

El cuestionario consta de 12 preguntas (empleará unos 5 minutos). Usted sólo tiene que marcar con una cruz su respuesta.

Con el conjunto de las aportaciones de las enfermeras de Atención Primaria y con los datos cuantitativos, elaboraré un documento de conclusiones del que me comprometo a hacerle llegar una copia.

Me despido, agradeciendo de antemano su participación. Si desea ponerse en contacto conmigo puede hacerlo dirigiéndose a mí dirección de correo o llamando a los números que a continuación te muestro:

Escuela Universitaria de Enfermería de San Sebastián.

Telf: 943-017351

E-mail: mariateresa.barandiaran@ehu.es.

Maite Barandiaran Lasa

*** agurgarria:

Maite Barandiaran Lasa naiz, Donostiako Unibertsitateko erizaintza eskolako irakaslea (Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea). Madrilgo Complutense unibertsitatean dihardut nire doktorego-tesia egiten.

Horretarako, ikerketa bat egitea pentsatu dut, honako behin-behineko izenburua duena: Gipuzkoako lehen arretarako erizaintza eta alde zaurretiko bizi-borondateak. Ikerketa honetan, arreta primarioko erizainen papera aztertu nahiko nuke, alde zaurretiko bizi eskarien dokumentuari buruz duten jakituriaren eta honi ematen dioten erabilpenaren arabera. Hau lortzeko, Eskualde-Zuzendaritzetara joan nahi dut, lehen arretarako erizain guztiek jarraian erantsitako dokumentua erantzun ziezadaten baimena lortzeko; eta hauek, baimen hori eman didate.

Gutun honekin, zure unitatean diharduten erizain guztiei galdetegi hau helaraztea eskatu nahi dizut, ikerketa honetan laguntzeko, eta gero, erantzundako galdetegi horiek bidali diezazkizaduzula, frankeatutako gutunazal erantsian. Era honetara eskuratutako datuak estatistikarako erabiliko dira, eta ez da datuon iturririk aipatuko, hauen anonimotasuna gordez. Ikerketa honen helburua, arreta primarioko erizainen papera aztertzea da, alde zaurretiko bizi eskarien dokumentuari buruz duten jakituriaren eta honi ematen dioten erabilpenaren arabera, eta helburu guztiz zientifikoa du.

Galdetegiak 12 galdera ditu, eta nahikoak dira bost minutu beratu betetzeko, erantzunak gurutze batez markatuz.

Lehen arretarako erizainen erantzunekin eta datu kuantitatiboekin ondorioak bilduko dituen txosten bat idatziko dut, eta zin dagit kopia bat helaraziko dizudala.

Aldez aurretik eskerrak emanaz agurtzen natzaizu. Nirekin kontaktuan jarri nahi izanez gero, honako helbide elektronikoko edo telefono zenbakien bidez zuzen zintezke nigan:

-Donostiako Unibertsitateko Erizain eskola:

Telf: 943-017351

E-mail: mariateresa.barandiaran@ehu.es.

Maite Barandiaran Lasa

ANEXO-2-

Encuesta enviada a los profesionales de Enfermería de atención primaria de Guipúzcoa.

ENCUESTA A PROFESIONALES SANITARIOS SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ACERCA DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (D.V.A) O TESTAMENTOS VITALES

MUY IMPORTANTE!!!

Los datos aquí recopilados serán objeto de tratamiento estadístico sin ninguna mención de su origen, manteniendo el anonimato de las fuentes. El objeto del estudio es conocer el papel de la enfermera de Atención Primaria en relación al conocimiento y uso que realiza del documento de VA, y su finalidad es puramente científica. Si desea aclarar cualquier duda puede ponerse en contacto con la responsable de este estudio dirigiéndose a la dirección de correo mariateresa.barandiaran@ehu.es o al teléfono 943-017351.

POR FAVOR, RELLENE ESTOS DATOS

A continuación le presentamos 12 preguntas. Usted sólo tiene que marcar con una cruz su respuesta.

1. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre el Documento Voluntades Anticipadas?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

2. ¿Las Voluntades Anticipadas en el País Vasco están reguladas por la ley?

si no no sabe

3. ¿Ha leído usted el documento de Voluntades Anticipadas del País vasco?

si no

4. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos escritos en la declaración del Documento de Voluntades Anticipadas?

Nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy conveniente

5. ¿Cree que la Declaración del Documento de Voluntades Anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?

Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy útil

6. ¿Y para los familiares del paciente?

Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy útil

7. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en el documento de Voluntades Anticipadas, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?

Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho

8. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran el documento de Voluntades Anticipadas?

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

9. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha el documento de Voluntades Anticipadas?

No me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me gustaría mucho

10. Usted personalmente, como potencial paciente, ¿cumplimentaría el documento de Voluntades Anticipadas?

Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

11. Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración en el documento de Voluntades Anticipadas?

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

12. ¿Cree probable que haga usted su propio documento de Voluntades Anticipadas en el próximo año?

Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

Si lo desea, puede también responder a la siguiente pregunta, indicando los detalles que considere oportunos.

¿Cree usted que necesita más formación sobre el documento de VA y el proceso de su tramitación?

Muchas gracias por su colaboración.

