

Manuscript Number: MEDINTENSIVA-D-14-00247R2

Title: INSTRUCCIONES PREVIAS EN CUIDADOS INTENSIVOS: COMPETENCIAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS ADVANCE DIRECTIVES IN INTENSIVE CARE: COMPETENCE OF HEALTH PROFESSIONALS

Article Type: Original

Keywords: PALABRAS CLAVE: Instrucciones previas; Testamento vital; Voluntades anticipadas; Cuidados intensivos; Cuidados al final de la vida.

KEYWORDS: Advance directives; Living Wills; Intensive care; End of life care.

Corresponding Author: Dr. TAMARA RAQUEL VELASCO SANZ,

Corresponding Author's Institution: Hospital Clínico San Carlos

First Author: TAMARA RAQUEL VELASCO SANZ

Order of Authors: TAMARA RAQUEL VELASCO SANZ; ESPERANZA RAYÓN VALPUESTA

Abstract: OBJETIVO: explorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos de adultos, sobre las instrucciones previas (IP) o documento de voluntades anticipadas (DVA).

DISEÑO: estudio descriptivo, transversal.

ÁMBITO: nueve hospitales de la Comunidad de Madrid.

PARTICIPANTES: médicos y enfermeras de cuidados intensivos de adultos.

INTERVENCIONES: cuestionario anónimo, autocumplimentado con variables dicotómicas y escala tipo likert.

VARIABLES: conocimientos, habilidades y actitudes sobre las Instrucciones Previas.

Análisis estadístico descriptivo con porcentajes y prueba ji-cuadrada, tomando como significativos valores $p < 0,05$.

RESULTADOS: respondieron al cuestionario 331 profesionales (tasa de respuesta del 51%). Además de los socio-demográficos, se obtuvo que el 90,3% no conoce todas las medidas que contemplan las IP. El 82,8% opina que el DVA es un instrumento útil para los profesionales en la toma de decisiones. El 50,2% opina que los DVA no se respetan. El 85,3% de los médicos respetaría el DVA de un paciente en caso de urgencia vital, frente al 66,2% de enfermeras $p = 0,007$. Sólo el 19,1% de los médicos y el 2,3% de las enfermeras, conoce si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA $p < 0,001$.

CONCLUSIONES: Aunque los profesionales sanitarios muestran conocimientos escasos sobre las IP, presentan una actitud favorable hacia su utilidad. Sin embargo, la mayoría no conocen si los pacientes que están a su cargo poseen un DVA e incluso algunos profesionales a pesar de conocerlo, en caso de urgencia vital no lo respetarían. Se hace necesaria una mayor formación sobre las IP.

OBJECTIVE: To identify the physicians and nurses' knowledge, skills and attitudes in Intensive care units, about advance directives or living wills.

METHOD: A cross-sectional and descriptive study has been carried out.

The inclusion criteria are all the physicians and nurses in intensive care of nine Hospitals in the Community of Madrid.

Data Collection: qualitative survey Likert-type, with multiple response.

The studied variables are socio-demographic, knowledge, skills and attitudes.

The intervention has been carried out in October- December, 2010.

A descriptive statistical analysis and correlation with percentage chi-square was conducted taking $p < 0,05$ as significant values.

RESULTS: 331 surveys were collected (51 %). In addition to demographic, it was found that: the 90.3 % do not know all the measures envisaged by the advance directives. The 50.2 % claim that the living wills are not respected. The 82.8 % believe that the advance directives is in the decision-making a useful tool for professionals. The 85.3 % physicians, would respect a living will, in cases of emergencies, compared to 66.2% of nursing staff ($p=0.007$). The 19.1 % of the physicians, they know if the patients possess an advance directive, compared to a 2.3 % of the nursing staff. ($p < 0.001$).

CONCLUSIONS: Although health professionals displayed poor knowledge of the advance directives, presented a favourable attitude toward its usefulness. However, the majority don't know if the patient have a document of living wills, and even some professionals in spite of knowing him, in case of life-threatening emergencies don't respect. It is necessary a better education about it

TÍTULO:

INSTRUCCIONES PREVIAS EN CUIDADOS INTENSIVOS: COMPETENCIAS DE
LOS PROFESIONALES SANITARIOS.

AUTORES:

Tamara Raquel Velasco-Sanz^{a,b}

Esperanza Rayón-Valpuesta^b

^aHospital Clínico San Carlos. Servicio de Medicina Intensiva.

^bUniversidad Complutense de Madrid

CORRESPONDENCIA:

Prof. Martín Lagos SN. 28040.

Madrid. España

Teléfono: 678014516

Mail: tavela01@ucm.es

DECLARACION DE AUTORIA:

Todos los autores han participado tanto en la concepción del estudio, como en la escritura, revisión y aprobación final para la publicación del artículo.

FINANCIACION:

Sin financiación.

AGRADECIMIENTOS:

A todo el personal de las unidades de cuidados intensivos, porque sin su participación, esta investigación nunca se podría haber realizado: a todos los supervisores de las unidades de los nueve hospitales que han formado parte del estudio, especialmente al Dr. Fernando Martínez Sagasti y a Dña. Pilar Bueno

INSTRUCCIONES PREVIAS EN CUIDADOS INTENSIVOS: COMPETENCIAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS.

RESUMEN

OBJETIVO: explorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos de adultos, sobre las instrucciones previas (IP) o documento de voluntades anticipadas (DVA).

DISEÑO: estudio descriptivo, transversal.

ÁMBITO: nueve hospitales de la Comunidad de Madrid.

PARTICIPANTES: médicos y enfermeras de cuidados intensivos de adultos.

INTERVENCIONES: cuestionario anónimo, autocumplimentado con variables dicotómicas y escala tipo *likert*.

VARIABLES: conocimientos, habilidades y actitudes sobre las Instrucciones Previas.

Análisis estadístico descriptivo con porcentajes y prueba ji-cuadrada, tomando como significativos valores $p < 0,05$.

RESULTADOS: respondieron al cuestionario 331 profesionales (tasa de respuesta del 51%). Además de los socio-demográficos, se obtuvo que el 90,3% no conoce todas las medidas que contemplan las IP. El 82,8% opina que el DVA es un instrumento útil para los profesionales en la toma de decisiones. El 50,2% opina que los DVA no se respetan. El 85,3% de los médicos respetaría el DVA de un paciente en caso de urgencia vital, frente al 66,2% de enfermeras $p=0,007$. Sólo el 19,1% de los médicos y el 2,3% de las enfermeras, conoce si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA $p < 0,001$.

CONCLUSIONES: Aunque los profesionales sanitarios muestran conocimientos escasos sobre las IP, presentan una actitud favorable hacia su utilidad. Sin embargo, la mayoría no conocen si los pacientes que están a su cargo poseen un DVA e incluso algunos profesionales a pesar de conocerlo, en caso de urgencia vital no lo respetarían. Se hace necesaria una mayor formación sobre las IP.

PALABRAS CLAVE: Instrucciones previas; Testamento vital; Voluntades anticipadas; Cuidados intensivos; Cuidados al final de la vida.

ADVANCE DIRECTIVES IN INTENSIVE CARE: COMPETENCE OF HEALTH PROFESSIONALS

ABSTRACT:

OBJECTIVE: To identify the physicians and nurses' knowledge, skills and attitudes in Intensive care units, about advance directives or living wills.

METHOD: A cross-sectional and descriptive study has been carried out.

The inclusion criteria are all the physicians and nurses in intensive care of nine Hospitals in the Community of Madrid.

Data Collection: qualitative survey Likert-type, with multiple response.

The studied variables are socio-demographic, knowledge, skills and attitudes.

The intervention has been carried out in October- December, 2010.

A descriptive statistical analysis and correlation with percentage chi-square was conducted taking $p < 0,05$ as significant values.

RESULTS: 331 surveys were collected (51 %). In addition to demographic, it was found that: the 90.3 % do not know all the measures envisaged by the

advance directives. The 50.2 % claim that the living wills are not respected. The 82.8 % believe that the advance directives is in the decision-making a useful tool for professionals. The 85.3 % physicians, would respect a living will, in cases of emergencies, compared to 66.2% of nursing staff($p=0.007$). The 19.1 % of the physicians, they know if the patients possess an advance directive, compared to a 2.3 % of the nursing staff.($p<0.001$).

CONCLUSIONS: Although health professionals displayed poor knowledge of the advance directives, presented a favourable attitude toward its usefulness. However, the majority don't know if the patient have a document of living wills, and even some professionals in spite of knowing him, in case of life-threatening emergencies don't respect. It is necessary a better education about it.

KEYWORDS: Advance directives; Living Wills; Intensive care; End of life care.

INTRODUCCIÓN

Las Instrucciones Previas o Documentos de Voluntades Anticipadas (IP/DVA) constituyen un conjunto de documentos en los que el paciente puede dejar constancia de cómo desea morir o ser tratado al final de su vida, con el fin de que su voluntad sea respetada¹.

A lo largo de los últimos años, estos documentos han ido evolucionando, adoptando diferentes formas desde su origen, el Testamento Vital (Estados Unidos, 1967²) hasta que en 1998 surgió una nueva corriente, *AdvanceCarePlanning* (Planificación Anticipada de las Decisiones). En ella, el DVA aparece como una herramienta, resultado final de un amplio proceso de comunicación^{1,3-7} que exige a los profesionales sanitarios una formación acorde para proporcionar una mejor atención sanitaria al final de la vida. A este

respecto, son varios los estudios⁸⁻¹² que muestran que una inadecuada formación en los cuidados al final de la vida, especialmente en las unidades de cuidados intensivos, dificulta las habilidades y actitudes en la comunicación, los cuidados y el respeto de los DVA con todas las medidas que contempla, y en definitiva dificulta mantener la dignidad en el proceso de la muerte del paciente.

En España^{3,7}, el derecho del paciente a participar en las decisiones que afectan a su vida surge a partir del reconocimiento en la Constitución Española¹³ de la libertad (art1), dignidad y desarrollo de la personalidad (art10), libertad ideológica (art16)... como derechos constitucionales. Sin embargo fue en enero de 2000 con el “Convenio de Oviedo”¹⁴ cuando comenzó el reconocimiento normativo de los documentos, y tras la modificación de la Ley General de Sanidad¹⁵, surge la Ley 41/2002 de Autonomía¹⁶ del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Se trata de una ley Estatal de carácter básico y la primera que define las IP¹⁷, creándose en 2007, con el Real Decreto 124/2007, el Registro Nacional de Instrucciones Previas, para permitir a los profesionales sanitarios acceder al contenido de las IP desde cualquier punto de España.

No obstante, a pesar de que las distintas Comunidades Autónomas han editado guías de información sobre las IP, existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales y los ciudadanos^{1,3,7,18-20} y escasa investigación en este tema. En concreto, no hemos identificado estudios previos sobre las competencias que los profesionales sanitarios tienen en relación a las IP o DVA en las unidades de cuidados intensivos, motivo por el que se planteó realizar esta investigación. Es en estas unidades, en las que resulta especialmente importante asegurar que las decisiones y deseos de los pacientes se respetan,

dado que la mayoría ingresan en situación de incapacidad y por ello, tienen mayor riesgo de que se vulneren.

Por tanto, el objetivo de este estudio es analizar la competencia (conocimientos, habilidades y actitudes) de médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos de la Comunidad de Madrid sobre las IP o DVA.

PACIENTES Y MÉTODO

Estudio observacional, descriptivo y transversal, desarrollado en nueve hospitales de la Comunidad de Madrid, entre octubre y diciembre de 2010. Se encuestó a una muestra de conveniencia cuyos criterios de inclusión fueron todos los médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos de adultos de los hospitales Infanta Leonor, 12 de Octubre, Clínico San Carlos, Getafe, Móstoles, Fundación Jiménez Díaz, Puerta de Hierro- Majadahonda, Gómez Ulla y Clínica Anderson. La selección de los hospitales se ha llevado a cabo considerando las diferencias estructurales (dimensiones, antigüedad), de gestión (públicos, públicos con gestión privada, privado y militar), nivel de asistencia (secundario, terciario) y especialidad (oncológico, quemados, politraumatizados, cardíacos, coronarios, polivalentes), para buscar la mayor representatividad (tabla 1).

La población total o diana está constituida por 788 sujetos, entre personal médico y de enfermería. Para calcular el tamaño muestral en función de la población diana, bajo el supuesto de máxima indeterminación (esperando el 50% de proporción), se estimó N=341 participantes con un nivel de confianza del 95% y una precisión estimada del 4%.

Para la recogida de datos se diseñó un cuestionario *ad hoc* estructurado y autoadministrado de 19 ítems (6 socio-demográficas, 10 dicotómicas, 2 tipo likert con 3 grados de amplitud y 1 de respuesta múltiple). Para la construcción del cuestionario fueron recogidos los aspectos más relevantes de los conocimientos contenidos en la Ley 41/2002 de Autonomía¹⁶ y conceptos médicos²⁰⁻²³ (tabla 2); habilidades y actitudes extraídas de las competencias generales y específicas del Libro Blanco de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA); recomendaciones de los Colegios de Enfermería y Medicina, junto con las del grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)²². El diseño y validación del cuestionario garantizó su validez y fiabilidad habiéndose sometido a los siguientes procedimientos:

1. Panel de expertos constituido por personal médico y de enfermería de cuidados intensivos expertos en Bioética.
2. Estudio piloto en el hospital Clínico San Carlos, de una muestra representativa de la población de estudio.
3. Comprobación estadística: fiabilidad de la encuesta mediante el índice alfa de Cronbach obteniendo un índice de 0,725.

Las variables estudiadas fueron: socio- demográficas, de conocimientos, habilidades y actitudes.

Descripción de la intervención: En primer lugar se contactó con los jefes de servicio y supervisoras de enfermería de todos los centros para la información (explicarles el estudio) y aprobación del proyecto en las distintas unidades.

Posteriormente, se concretó una semana para la distribución en cada hospital e

información de los cuestionarios por parte del equipo investigador. Para la entrega de las encuestas, se realizaron charlas informativas, se colgaron carteles divulgativos (explicando el objetivo de la investigación, el procedimiento a seguir para la entrega y recogida de encuestas y el agradecimiento a todos los profesionales por su participación) y se facilitó la distribución de los cuestionarios a través de los investigadores y personal de enlace seleccionado en cada centro (supervisores, enfermeros y médicos). Para la devolución de las encuestas, se dispuso de urnas en cada unidad, ubicadas en los lugares de mejor acceso, consensuado con el personal. La entrega de los formularios se realizó mediante consentimiento informado previo, una vez explicado el objeto de la investigación y haber sido aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del hospital Clínico San Carlos.

A cada participante se le aseguró la máxima confidencialidad y anonimato. Las variables cualitativas se describen mediante frecuencias absolutas y relativas porcentuales de sus categorías, y se buscaron asociaciones con la prueba de ji-cuadrado o el test exacto de Fisher. En las variables objeto de análisis se calcula su intervalo de confianza para un error alfa del 5%, a través del programa estadístico SPSS ver18.0.

RESULTADOS:

Se entregaron 649 encuestas en total, recogándose 331 al terminar el periodo de recepción (3 meses). La tasa de respuesta fue del 51%. (Figura 1)

De las características socio-demográficos destaca que el 73,4% (243) de los profesionales eran mujeres, el 67,2%(222) con más de 31 años, siendo el 20,5%(68) médicos y el 79,5%(263) enfermeros. El 61,4% (203) de los

encuestados tiene más de 6 años de experiencia en UCI. El 46,8%(155) tienen contrato fijo, el 20,8%(69) contrato interino y el 32,3%(107) eventual.

Los resultados obtenidos en relación a los conocimientos, muestran que el 64,4% de los encuestados afirma no conocer los diferentes documentos que existen para expresar últimas voluntades, obteniéndose un 3,9% de precisión en base a la proporción observada.

En relación a las medidas concretas que contemplan las IP, como son, la limitación del esfuerzo terapéutico, los cuidados paliativos, la donación de órganos, el rechazo a la obstinación terapéutica y la asignación de un representante legal, tan sólo el 9,7% de los profesionales las conocen todas. Las principales variables relacionadas con el conocimiento de las IP quedan descritas en la tabla 3.

Con respecto a las habilidades, el 90,6% (300) de los profesionales no comprueban si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA y el 50,2% (166) señalan que los DVA no se respetan cuando la situación lo requiere, como en el caso de aplicar maniobras de reanimación o un tratamiento del que el paciente había dejado constancia de su rechazo.

Los principales resultados relacionados con las actitudes, quedan descritos en la tabla 3.

Los varones encuestados respetarían más un DVA que las mujeres, en caso de urgencia vital, (el 81,8% frente al 65,8%; $p=0,018$), y conocen mejor si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA (el 11,4% frente al 3,7%; $p=0,012$).

El 17,1% de los participantes con más de 16 años de experiencia en UCI, conoce todas las medidas que contemplan las IP, frente al 1,4% de los profesionales con menos de 3 años de experiencia $p=0,051$. (Tabla 4)

Las diferencias encontradas con respecto a la profesión quedan descritas en la tabla 5.

En relación a los hospitales, las principales características quedan descritas en la tabla 6.

En relación al puesto de trabajo cabe destacar que ninguno de los médicos residentes conoce todas las medidas que contemplan las IP, contrastando con el 50% (4) de las enfermeras no asistenciales (supervisoras) $p<0,001$. Por otra parte, el 22% (11) de los médicos *staff* conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, en contraste con el 2,3% (6) de las enfermeras asistenciales $p<0,001$.

En relación al tipo de contrato, se ha obtenido que el 53,3·%(57) de los profesionales con contrato eventual considera que los DVA se respetan, frente al 57,4%(89) de los fijos que considera que no $p=0,022$.

Por último, de los profesionales que conocen todas las medidas que contemplan las IP, cabe destacar que el 100% (32) opinan que es un instrumento útil para los profesionales, el 87,5%(28) señala que el registro de IP en la Comunidad de Madrid no es obligatorio, el 71,9%(23) conoce las posibilidades de otorgamiento, el 93,8% (30) señala la posibilidad de revocación, el 56,3%(18) considera que las IP tienen alguna limitación en la aplicación, el 90,6% respetaría un DVA en caso de urgencia vital y por último sólo el 12,5%(4) conoce si el paciente posee un DVA. $p<0,001$.

DISCUSIÓN

Una de las mejores maneras para poder respetar la autonomía del paciente en las unidades de cuidados intensivos, al igual que señalan otros autores²⁴, es a través de los DVA o IP.

En los resultados obtenidos, llama la atención que más de la mitad de los encuestados afirma no conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, dato que coincide con otros estudios ²⁵⁻³¹, en los que se muestran unos conocimientos insuficientes y deficitarios de los profesionales y en consecuencia de la población. En el trabajo de Lauzirika²⁶ realizado con médicos de atención primaria, en el que aparece que el 83% de los profesionales sanitarios no tienen la suficiente información ni formación para abordar el tema de las voluntades anticipadas de sus pacientes. En nuestro caso además, el 90,3% no conoce todas las medidas que contemplan las IP y la mayoría de los profesionales (90,6%) ignora si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, lo que interfiere directamente en el abordaje de las últimas voluntades tanto con el paciente como con su familia o representante legal. Destacamos el dato de que el total de profesionales que conocen todas las medidas que contemplan las IP, y lo respetarían, tan sólo un 12,5% saben si sus pacientes poseen un DVA. Podría indicar que en la práctica asistencial cotidiana no se aborda, de hecho, este tema, y queda más en el ámbito del conocimiento teórico. Uno de los posibles motivos también puede ser la dificultad de los profesionales al acceso electrónico (ARETEO) del cual carecen de contraseña la mayoría de los profesionales de intensivos.

No obstante, en dichos estudios²⁵⁻³¹ los profesionales muestran un posicionamiento a favor de la utilidad de los DVA en la toma de decisiones, al igual que queda señalado en nuestra investigación.

Se hace evidente la necesidad de diseñar medidas de formación que mejoren y garanticen unos suficientes conocimientos sobre las IP, de los cuales derivarán las habilidades y actitudes correspondientes, y por tanto, mejorará la competencia profesional en este tema, máxime, cuando los propios profesionales reconocen su utilidad.

Mateos Rodríguez et al.²⁷ en 2007, realizan un estudio sobre la actitud de los médicos y enfermeras de emergencias ante las IP. El 73,5% afirmaban conocer el término de DVA, y tan sólo el 18% la legislación actual. En nuestro trabajo obtenemos que el término de DVA es conocido por el 69,8% de los encuestados, sin embargo respecto a la legislación, otorgamiento y limitaciones, existen muchas dudas. El 51% de los profesionales de emergencias señaló haber preguntado alguna vez, antes de iniciar maniobras de RCP, si alguien conocía los deseos del paciente. En nuestro caso, el 70,1% de los profesionales respetaría un DVA en caso de urgencia vital, por lo que en ese caso, tanto en UCI como en un servicio de Emergencias, hay coincidencia en la actitud de los profesionales.

Aunque son objeto de este trabajo únicamente los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras), cabe destacar un estudio²⁵ realizado por Molina et al. en un hospital de la Comunidad de Madrid donde se incluye a pacientes, y el

72,9% de ellos no creían que tener un DVA modificaría la actitud del médico, dato que se aproxima al que aparece en nuestro caso, en el que el 50,2% de los profesionales considera que los DVA no se respetan cuando la situación lo requiere, como por ejemplo, en caso de aplicar maniobras de reanimación o un tratamiento que el paciente había dejado constancia de su rechazo, con las implicaciones tan importantes que tiene tanto sobre el paciente, como la familia e incluso los propios profesionales.

En relación con el tipo de profesional, Simón Lorda²⁸, realiza en 2008 dos estudios en dos áreas de atención primaria y especializada, uno a médicos y otro a enfermeras, para analizar cuáles eran los conocimientos y actitudes sobre los DVA. Con respecto a las enfermeras: el 63,1% conocía que los DVA estaban regulados por ley, aunque tan sólo el 32,3% había leído el documento alguna vez. La mayoría creía conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios, considerando el DVA como un instrumento útil para los profesionales. En nuestra investigación el 64,6% de las enfermeras también conocen que no es obligatorio registrar los DVA en la Comunidad de Madrid, sin embargo sólo el 47,5% conoce las posibilidades legales de otorgar el documento. La mayoría conoce el término de DVA y también consideran que es un instrumento útil para la toma de decisiones, sin embargo tan sólo el 66,2% respetaría el DVA en caso de urgencia vital.

Aparece una paradoja en estos estudios, tanto en el nuestro como en el de otros autores²⁷⁻³¹, y es que a pesar de que se conocen poco las IP, y no se respetan, sin embargo se consideran útiles. Entendemos que esta utilidad no

se relaciona con la experiencia de trabajar con las IP (puesto que de hecho, las IP se usan poco), sino que precisamente, se debe a la experiencia negativa (incertidumbres, dudas, incluso errores) que se suele generar en ocasiones en la práctica habitual cuando no se conocen las IP de los pacientes críticos. En esas experiencias negativas podría incluirse también el consumo inadecuado de recursos que puede derivar de alargar los tratamientos de manera fútil.

Con respecto a los médicos que participaron en el estudio de Simón Lorda²⁹ mostraron resultados parecidos a las enfermeras de la misma investigación, en cuanto a la actitud favorable hacia la utilidad de los DVA, su aplicación y respeto. También señalaron el deseo de rellenar un DVA más adelante. En nuestro caso, los médicos intensivistas mostraron mejores conocimientos sobre el DVA que las enfermeras, consideraron que es más útil para la toma de decisiones y lo respetarían más en caso de urgencia vital.

Los profesionales de Enfermería requieren una información por parte del médico responsable que sea precisa, para que no existan fisuras, o interpretaciones personales que enmascaren la realidad del paciente.

Otro estudio³⁰ similar al de Simón Lorda realizado también en médicos y enfermeras de atención primaria y especializada en la Comunidad de Madrid, mostraba resultados similares con respecto al nivel bajo de conocimientos, y una actitud favorable a su uso y utilidad.

Nos parece importante destacar que en nuestra investigación, el 17,1% de los participantes con más de 16 años de experiencia en UCI conoce todas las

medidas que contemplan las IP, frente al 1,4% de los profesionales con menos de 3 años, al igual que en el estudio de Ameneiros³¹ et al. realizado a médicos de atención primaria y especializada, que mostraban mejores conocimientos los profesionales con más de 10 años de ejercicio profesional. La experiencia profesional, por tanto, es un dato que favorece el conocimiento de los DVA.

Un estudio desarrollado por Solsona³² en 2007, señalaba que los pacientes diana para la formulación de un DVA serían aquellos con enfermedades crónicas y evolutivas, para impedir situaciones fútiles. No obstante, no hay que olvidar que los 2 casos en EEUU que favorecieron tanto la elaboración de estos documentos como su legislación, fue el de Karen Ann Quinlan (1976) y Nancy Cruzan (1990), dos mujeres jóvenes que quedan sumidas en una situación de coma irreversible, por tanto nuestra propuesta es que los DVA no deben dirigirse sólo a los pacientes terminales, sino a cualquier persona mayor de edad, que por circunstancias imprevistas, pueda padecer una situación de incapacidad en la que no pueda decidir sobre sí mismo, planteamiento que se recoge en la Ley de Autonomía.

Como limitación de este estudio, se podría considerar que sólo se ha realizado en una Comunidad Autónoma, lo que impide generalizar los resultados a todos los profesionales (médicos y enfermeras) del país. No obstante, muestra una realidad muy importante en Madrid y por tanto, con proyección en otras comunidades.

En España, la situación actual de los documentos de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas es el gran desconocido tanto para los profesionales sanitarios, como para los pacientes. Según datos del Ministerio de Sanidad, hasta marzo de 2013, tan sólo había inscritos 146.641 documentos en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (tasa de 3,10 por 1000 habitantes) siendo Cataluña(6,14) y País Vasco(4,91), las comunidades autónomas con tasas más altas, y Extremadura(0,96), Ceuta y Melilla(0,01) las comunidades con tasas más bajas. Atendiendo al número de otorgamientos, Cataluña con 46.471 y Andalucía con 23.855 son las comunidades que tienen mayor número de registros^{33,34}. A fecha de enero de 2015, los datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad muestra un escaso aumento del número de IP registradas (180.327 con una tasa del 3,85 por 1000 habitantes), pasando en la Comunidad de Madrid de 12.616 de 2013 a 16.363 en 2015³⁵.

En el presente trabajo se aborda este tema, explorando la competencia profesional de médicos y enfermeras de unidades de cuidados intensivos en el manejo de estos documentos. Este hecho ya ha contribuido, de entrada, a su difusión, pero aún falta mucho por hacer, por ejemplo, se hacen necesarios protocolos de LTSV en las unidades de modo que todos los profesionales hablen el mismo idioma.

Los profesionales sanitarios reconocen que aunque el DVA sea importante para la toma de decisiones, la mayoría no conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen uno, habiendo mucha incertidumbre sobre su verificación en caso de urgencia vital. Incluso algunos profesionales a pesar de conocerlo, no

lo tendrían en cuenta, con las posibles repercusiones éticas, sociales, familiares, personales y económicas derivadas de ello, por tanto, hay un importante potencial de mejora en los conocimientos, habilidades y actitudes sobre las IP, que reclama una necesaria formación específica sobre este tema, especialmente en médicos residentes de cuidados intensivos y otras especialidades.

No sólo las Universidad deben velar porque se logren las competencias a las que les comprometen sus respectivos Libros Blancos. La formación y cumplimiento en relación con las IP debe asegurarse desde las organizaciones profesionales, como los respectivos Consejos Generales, y también desde las instancias políticas como las Comunidades Autónomas.

Los resultados obtenidos permiten disponer de una información que serviría tanto para diseñar planes de formación dirigidos a los profesionales, como planes de información y cuidados a los pacientes. Esto tendría un importante impacto para que los pacientes puedan seguir ejerciendo su derecho de autonomía, y con ello, mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital. Aten Primaria. 2003;31:52-4
2. Kutner L. Due process of eutanasia: the living will with a proposal. Indiana Law J. 1969;44:539

3. Martínez León M, QueipoBurón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas (Living Will) en España. Rev Med Legal. 2008;8:16-30
4. Mezey M, Latimer B. The Patient Self- Determination Act: an early look at implementation. Hastings Cent Res. 1993;23:16-20
5. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments.(SUPPORT) JAMA. 1995;274:1591-98
6. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med. 1998;158:879-84
7. Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instruccionesprevias. Semergen. 2010;36:266-72
8. Choong K, Nelson E, Arnold DM, Burns K, Cook D, Meade M. A framework for resolving disagreement during end of life care in critical care unit. Clin Invest Med. 2010;33:240-47
9. Forte DN, Vincent JL, Velasco IT, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. Intensive Care Med. 2012;38:404-12.
10. FriedenberG AS, Levy MM, Ross S, Evans LE. Barriers to End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: Perceptions Vary by Level of Training, Discipline, and Institution. J Palliat Med. 2012;15:404-11

11. Schaden E, Herczeg O, Hacker S, Schopper A, Krenn CG. The role of advance directives in end-of-life decisions in Austria: survey of intensive care physicians. *BMC Med Ethics*. 2010;11:19
12. Wesphal DM, McKee SA. End-of life decision making in the intensive care unit: physicians and nurse perspectives. *Am J Med Qual*. 2009;24:222-8
13. Constitución Española. BOE N°311. (29/12/1978).
14. 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 1997. Ley desde 1 enero 2000. BOE N°251. (20/10/1999).
15. Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. BOE N°102. (29/4/1986)
16. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE N°274.(15/11/2002).
17. Tur Faúndez MN. El documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital. *Régimen Jurídico*. Thomson-Aranzadi.2004;10:6-8.
18. Cabre L, Casado M, Mancebo J. End-of-life care in Spain: legal framework. *Intensive Care med*. 2008;34:2300-303
19. Dresser R. Advance directives. Implications for policy. *Hastings Center Report*. 1994;24:S2-5
20. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:448-51

21. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación*. 2004;5:1-8
22. Monzón Marín JL y grupo de bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008;32:121-33
23. León Correa FJ. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Rev Colomb Bioética* 2008;3:83- 101
24. Barrio MI, Simón P, Pascual MJ. El papel de la enfermería en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clín*. 2004;14:235-41
25. 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;211:450-4
26. Lauzirika, N. "Los médicos de atención primaria, eslabón clave en los testamentos vitales". *El médico*. 2007;14-20 y 49.
27. Mateos Rodríguez AA, Huerta arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007;19:241-44.
28. Simón Lorda, P, Tamayo Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía". *Enferm Clín*. 2008;18:11-7.
29. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A,

Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 2008;40:61-8

30. Toro Flores R, Silvia Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten Primaria. 2013;45:404-8

31. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuan JA. Conocimientos y actitudes de las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. Rev Calid Asist. 2013; 28:109-16

32. Solsona Durán J.F Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar Acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. Emergencias. 2007;19:239-40.

33. Valle S. Las instrucciones previas registradas son 146.641. Diario Médico. Del 18 al 24 de marzo de 2013. Normativa: 17

34. Leal Hernández M, Rivas Baez JA, Martínez Monje F, Lozano Espinosa M. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. Semergen. 2015; 3:164-7

35. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [acceso 3 Abr 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/DECLARANTESCONIPACTIVAPORCOMUNIDADAUTONOMAYSEXO.pdf>

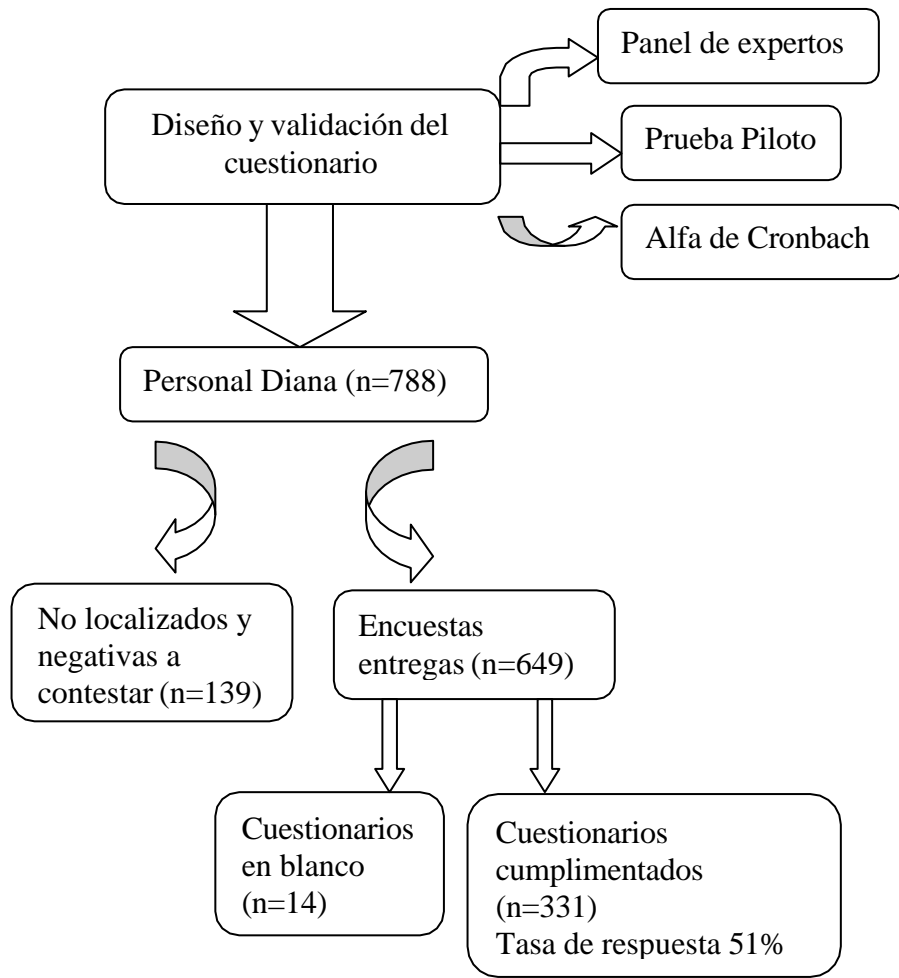


Figura 1. Diseño y tasa de respuesta

HOSPITALES	CARACTERÍSTICAS				
	DIMENSIONES (N°CAMAS)	GESTIÓN (PÚBLICA/PRIVADA)	NIVEL ASISTENCIAL (SECUNDARIO/TERCIARIO)	ESPECIALIDAD UCI	UNIDADES UCI
Hospital 1	1100-1200	Pública	Terciario	Médico-Quirúrgica / Neuropolitrauma / Coronaria	2
Hospital 2	1300-1400	Pública	Terciario	Médico-Quirúrgica / Neuropolitrauma/	3
Hospital 3	500-550	Privada	Terciario	Médico-Quirúrgica/ Coronaria	1
Hospital 4	400-450	Pública	Secundario	Médico-Quirúrgica/ Coronaria	1
Hospital 5	75-100	Privada	Secundario	Médico-Quirúrgica/ Oncología	1
Hospital 6	650-700	Pública/Privada	Terciario	Médico-Quirúrgica /Trauma	1
Hospital 7	250-270	Pública/Privada	Secundario	Médico-Quirúrgica/ Coronaria	1
Hospital 8	600-650	Pública	Terciario	Médico-Quirúrgica / Grandes Quemados	2
Hospital 9	600-650	Pública/ Privada	Terciario	Médico- Coronaria/ Quirúrgica	2

Tabla1. Características de los hospitales

TÉRMINO	CONCEPTO
TESTAMENTO VITAL	Primer término utilizado dentro de los <i>Living Will</i> , para definir los documentos que hacen referencia a los cuidados que un paciente quiere recibir al final de su vida. Consiste en una directiva anticipada donde se describe qué tratamiento podría ser o no aplicado cuando el paciente llegue a una situación terminal ¹⁹
DIRECTIVAS ANTICIPADAS O DIRECTIVAS AVANZADAS	Son negocios jurídicos de mandato <i>sui generis</i> (declaraciones de voluntad de origen privado, reconocidas por el Derecho, pudiendo producir un resultado jurídico), dirigidos al médico (de forma nominado o innominada) quien será el apoderado para interpretar la voluntad del paciente o compartirla, cuando el paciente designe a una tercera persona ²⁰ .
INSTRUCCIONES PREVIAS	<p>Es una declaración de voluntad, entendiéndose como un negocio jurídico unilateral (testamento)¹⁷, cuyos criterios para redactar un documento son^{1,7,17,21,22,23}:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Siempre debe ser por escrito. - Se puede otorgar: ante tres testigos, ante notario o ante la Administración (Registro Nacional). - Posibilidad de revocación libre, sin plazo y por escrito. - Se debe incorporar a la Historia Clínica <p>Las medidas que contemplan son^{21,22,23}:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los principios vitales o criterios que deben orientar la decisión sanitaria. - Las situaciones concretas en que se quiere que se tenga en cuenta. - Las instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas. - La voluntad de no ser informados. - El destino de su cuerpo y órganos - La posibilidad de designar representantes legales. <p>Existen una serie de limitaciones al documento como son: las instrucciones contrarias a la ley, la <i>lex artis</i> y el supuesto de hecho. Siempre se deberá anotar en la HªClínica^{1,3,7,17,21,22}.</p> <p>La finalidad de las IP es respetar la autonomía del paciente, su dignidad y libertad, cuando por una situación de incapacidad no pueda hacerlo por sí mismo^{1,3,7}; aumentar el conocimiento del paciente sobre la propia enfermedad^{7,16}; mejorar la relación clínica^{21,22} y facilitar la interpretación de los valores éticos del paciente^{21,23}.</p>

Tabla2. Definiciones y precisiones terminológicas de los documentos de voluntades anticipadas.

VARIABLES CUALITATIVAS	PREGUNTAS	(N) % Frecuencia/ Porcentaje
CONOCIMIENTOS	Conoce los documentos que existen para expresar últimas voluntades	(118)35,6%
	El testamento vital es lo mismo que las instrucciones previas	(60)18,1%
	El registro de las IP en la CCMM no es obligatorio	(224)67,7%
	Misma validez legal otorgar las IP ante notario que ante tres testigos	(167)50,5%
	Posibilidad de revocar las IP	(251)75,85%
HABILIDADES	Hay alguna limitación en la aplicación de las IP	(187)56,5%
	En caso de urgencia vital, respetaría el DVA de un paciente	(232)70,1%
ACTITUDES	De los pacientes que lleva a su cargo, conoce si poseen un DVA	(19)5,7%
	Cree que el DVA se respeta	(154)46,5%
	Cree que el DVA es un instrumento útil para los profesionales sanitarios en la toma de decisiones	(274)82,8%

Tabla3. Principales resultados de las variables de conocimientos, habilidades y actitudes.

			Conoce Medidas IP			Valor P
			Todas	Algunas	NS/NC	
Experiencia	(0-3 años)	Frecuencia	1	56	15	0,051
		Porcentaje	1,4%	77,8%	20,8%	
	(3-5 años)	Frecuencia	5	43	8	
		Porcentaje	8,9%	76,8%	14,3%	
	(6-10 años)	Frecuencia	7	58	9	
		Porcentaje	9,5%	78,4%	12,2%	
	(11-15 años)	Frecuencia	5	30	12	
		Porcentaje	10,6%	63,8%	25,5%	
	>16 años	Frecuencia	14	53	15	
		Porcentaje	17,1%	64,6%	18,3%	

Tabla 4. Relación entre la experiencia en UCI y el conocimiento de las medidas que contemplan las IP

VARIABLES	PROFESIÓN		SI	NO	NS/NC	VALOR P
¿Cree que el DVA se respeta?	Médico	Frecuencia	43	23	2	0,008
		Porcentaje	63,2%	33,8%	2,9%	
	Enfermero	Frecuencia	111	143	9	
		Porcentaje	42,2%	54,4%	3,4%	
Conoce los documentos que existen para expresar últimas voluntades	Médico	Frecuencia	42	26	0	<0,001
		Porcentaje	61,8%	38,2%	0%	
	Enfermero	Frecuencia	76	187	0	
		Porcentaje	28,9%	71,1%	0%	
En situación de urgencia vital respetaría los DVA	Médico	Frecuencia	58	5	5	0,007
		Porcentaje	85,3%	7,4%	7,4%	
	Enfermero	Frecuencia	174	58	31	
		Porcentaje	66,2%	22,1%	11,8%	
De los pacientes que lleva a su cargo, conoce si poseen un DVA	Médico	Recuento	13	54	1	<0,001
		% de Profesión	19,1%	79,4%	1,5%	
	Enfermero	Recuento	6	246	11	
		% de Profesión	2,3%	93,5%	4,2%	

Tabla 5. Relación entre la profesión y las principales variables de conocimientos, habilidades y actitudes.

HOSPITALES		¿Cree que el DVA se respeta?				¿DVA Instrumento útil para los profesionales sanitarios?				Conoce todas las medidas de IP				Respeto DVA en caso urgencia			
		SI	NO	NS/NC	Valor P	SI	NO	NS/NC	Valor P	Todas	Algunas	NS/NC	Valor P	SI	NO	NS/NC	Valor P
Hospital 1	Frecuencia	45	54	1	0,057	88	7	5	0,024	10	86	4	0,015	68	24	8	0,006
	Porcentaje	45,0%	54,0%	1,0%		88%	7%	5%		10%	86%	4%		68%	24%	8%	
Hospital 2	Frecuencia	31	35	3		54	4	11		7	43	19		53	7	9	
	Porcentaje	44,9%	50,7%	4,3%		78,3%	5,8%	15,9%		10,1%	62,3%	27,5%		76,8%	10,1%	13%	
Hospital 3	Frecuencia	5	7	0		7	2	3		0	8	4		8	0	4	
	Porcentaje	41,7%	58,3%	,0%		58,3%	16,7%	25%		0%	66,7%	33,3%		66,7%	0%	33,3%	
Hospital 4	Frecuencia	4	9	1		10	0	4		2	8	4		8	2	4	
	Porcentaje	28,6%	64,3%	7,1%		71,4%	0%	28,6%		14,3%	57,1%	28,6%		57,1%	14,3%	28,6%	
Hospital 5	Frecuencia	8	4	0		12	0	0		1	9	2		11	1	0	
	Porcentaje	66,7%	33,3%	,0%		100%	0%	0%		8,3%	75%	16,7%		91,7%	8,3%	0%	
Hospital 6	Frecuencia	15	4	0		15	2	2		4	13	2		11	5	3	
	Porcentaje	78,9%	21,1%	,0%		78,9%	10,5%	10,5%		21,1%	68,4%	10,5%		57,9%	26,3%	15,8%	
Hospital 7	Frecuencia	6	9	0		15	0	0		1	11	3		11	4	0	
	Porcentaje	40,0%	60,0%	,0%		100%	0%	0%		6,7%	73,3%	20%		73,3%	26,7%	0%	
Hospital 8	Frecuencia	17	25	1		34	7	2		4	32	7		25	15	3	
	Porcentaje	39,5%	58,1%	2,3%		79,1%	16,3%	4,7%		9,3%	74,4%	16,3%		58,1%	34,9%	7%	
Hospital 9	Frecuencia	23	19	5		39	3	5		3	30	14		37	5	5	
	Porcentaje	48,9%	40,4%	10,6%		83%	6,4%	10,6%		6,4%	63,8%	29,8%		78,7%	10,6%	10,6%	

Tabla6. Relación entre los hospitales y las principales variables de conocimiento, habilidades y actitudes.