

Sara Almazán Fernández

Maite Torres Ferrando

Influencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico del paciente crítico: en busca de una muerte digna.

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Sra. Carme Porcar Castell

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2023-2024

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Agradecimientos.....	3
Palabras clave.....	5
1. Antecedentes y estado actual del tema.....	6
1.1 Introducción.....	6
2. Objetivos.....	10
2.1 Objetivo General.....	10
2.2 Objetivos Específicos.....	10
3. Marco teórico.....	11
3.1 Adecuación del esfuerzo terapéutico.....	11
3.2 Distanasia.....	13
3.3 Ortotanasia.....	14
3.4 Cuidados Paliativos.....	15
3.5 Ética de los cuidados de enfermería en el proceso de muerte: La muerte digna.....	18
3.6 Documento de voluntades anticipadas.....	19
3.7 Toma de decisiones.....	25
3.8 Rol de enfermería en el proceso de adecuación terapéutica en cuidados intensivos.....	27
4. Metodología.....	29
4.1 Tipo de diseño.....	30
4.2 Población.....	31
4.3 Instrumentos.....	32
4.4 Variables.....	33
4.5 Aspectos éticos.....	34
4.6 Plan de trabajo. Cronograma.....	36
5. Resultados.....	37
6. Discusión.....	48

6.1 Limitaciones.....	50
7. Conclusiones.....	51
Referencias bibliográficas.....	52
Anexos.....	59

Agradecimientos

Quisiéramos expresar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas que han contribuido de alguna manera a la realización de este Trabajo de Fin de Grado.

En primer lugar, queremos agradecer a nuestra tutora del trabajo, Carme Porcar, por su orientación, apoyo y paciencia a lo largo de todo el proceso de investigación.

También quisiéramos agradecer a todos los profesionales de los centros que fueron partícipes de este estudio, entre ellos las UCI del Hospital San Jorge de Huesca, Hospital Miguel Servet de Zaragoza, Hospital Joan XXIII de Tarragona y Hospital Sant Joan de Reus, ya que lo hicieron posible dedicando su tiempo a leer y responder nuestro cuestionario.

Por otra parte, seguir con nuestros agradecimientos al Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA), el cual validó nuestro cuestionario para poder comenzar a difundirlo.

Por último, pero no menos importante, a nuestra familia y amigos por su inquebrantable apoyo y comprensión durante todo nuestro trayecto.

Gracias, sin vosotros nada hubiese sido posible.

Resumen

Introducción: El Documento de Voluntades Anticipadas en el proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico es imprescindible, especialmente en situaciones en las que el paciente no es capaz de decidir por sí mismo sobre su situación de salud. Aunque la literatura encontrada acerca del papel de enfermería en este proceso es escasa, estudios confirman que las enfermeras con experiencia poseen las competencias y criterios indicados para considerarlas elementos clave en su aplicación.

Objetivo: Analizar la influencia del Documento de Voluntades Anticipadas en el proceso de adecuación terapéutica del paciente crítico.

Metodología: El presente estudio corresponde a un análisis cuantitativo mediante encuesta a los profesionales sanitarios, enfermería y medicina, sobre la influencia del Documento de Voluntades Anticipadas en el proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico del paciente crítico. Tras un total de n:111 respuestas correspondientes a la percepción del personal sanitario acerca del tema, se obtuvieron resultados que evidencian aspectos como la utilidad del documento a la hora de decidir, y el papel de enfermería en la toma de decisiones de la adecuación terapéutica.

Conclusiones: El papel actual de la enfermería en la adecuación terapéutica destaca su importancia en la promoción de una atención centrada en el paciente. Sin embargo, existe una necesidad urgente de investigar más sobre este tema, ya que la literatura existente es limitada. Por otra parte, se enfatiza la necesidad de una mayor implicación por parte de enfermería en este proceso, en relación al conocimiento y divulgación del Documento de Voluntades Anticipadas, aprovechando su proximidad con los pacientes y su enfoque centrado en el cuidado para garantizar una atención más personalizada y efectiva.

Se evidencia una gran falta de conocimientos en el contexto de las últimas voluntades, tanto en la esfera profesional sanitaria como en la población en general, lo que conlleva la aparición de dilemas éticos a los que debemos enfrentarnos en el momento de decidir.

Abstract

Introduction: The Advance Directive Document in the process of Therapeutic Effort Adjustment is essential, especially in situations where the patient is unable to decide for themselves about their health condition. Although the literature found regarding the nursing role in this process is scarce, studies confirm that experienced nurses possess the competencies and criteria necessary to consider them key elements in its implementation.

Objective: To analyze the influence of the Advance Directive Document on the therapeutic adjustment process of critically ill patients.

Methodology: The present study corresponds to a quantitative analysis through a survey of healthcare professionals, including nursing and medicine, about the influence of Advance Directives on the process of Therapeutic Effort Adequacy in critical patients. After a total of n:111 responses reflecting the perception of healthcare personnel on the topic, results were obtained that highlight aspects such as the usefulness of the document in decision-making, and the role of nursing in therapeutic adequacy decision-making.

Conclusions: The current role of nursing in therapeutic adequacy emphasizes its importance in promoting patient-centered care. However, there is an urgent need for further research on this topic, as existing literature is limited. Furthermore, there is an emphasis on the need for greater involvement by nursing in this process, regarding the knowledge and dissemination of Advance Directive, leveraging their proximity to patients and their patient-centered approach to ensure more personalized and effective care. There is a significant lack of knowledge in the context of advance directives, both among healthcare professionals and the general population, leading to ethical dilemmas that must be addressed when making decisions.

Palabras clave

Voluntades anticipadas, muerte digna, autonomía, adecuación esfuerzo terapéutico.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1 Introducción

En los inicios del siglo XXI tiene lugar un gran cambio global, protagonizado por la alta velocidad del desarrollo de la ciencia y la tecnología, aunque es en el siglo XX cuando se produce el gran salto en el desarrollo: la Revolución Científico-Técnica.

Si retrocedemos en el tiempo, con anterioridad al desarrollo que ha tenido la ciencia médica, podemos evidenciar que la muerte siempre ha sido aceptada y reconocida como parte de nuestro ciclo vital. Sin embargo, en la actualidad esta situación ha cambiado. Los avances tecnológicos dentro de la Medicina Intensiva han llevado a ver la muerte como un nuevo reto ético y asistencial, partiendo de la base del paradigma de que “la vida es preferible a la muerte”.¹⁻²

Es por ello que la sociedad confía en que desde el equipo sanitario se pongan en marcha todos los esfuerzos necesarios para conservarla. Se pone así en evidencia la necesidad de espacios dedicados al cuidado del enfermo crítico, en los que se proporcione una atención integral y continuada debido a su estado de gravedad, los que hoy en día conocemos con el nombre de UCI (Unidad de Cuidados Intensivos). Si bien no debemos olvidar que la gran precursora y pionera en la estructuración de estas unidades y los cuidados intensivos que estas conllevan fue Florence Nightingale, cuando en 1854 durante la Guerra de Crimea decidió agrupar a los soldados enfermos según su estado de gravedad, situando a los malheridos en un área dotada de un mayor número de recursos asistenciales dentro del hospital de campaña. Pudiéndose así notificar un descenso de la mortalidad de un 40% a un 2%, demostrando con ello que la agrupación de enfermos según sus necesidades aumenta la calidad asistencial.³

Por otra parte, la otra cara de este gran desarrollo científico-tecnológico nos hace pensar que a menudo pueden darse casos en los que el equipo sanitario proporciona al enfermo medidas desproporcionadas e innecesarias con tal de mantener sus funciones vitales, ofreciendo así tratamientos fútiles que solo alargan el proceso de muerte, el dolor y el sufrimiento del enfermo y de sus familiares.

Se evidencia que en la práctica clínica existe la tendencia a subestimar la capacidad del paciente para decidir, poniendo en duda su competencia para tomar decisiones. Sin embargo, no podemos olvidarnos de que la ley reconoce al paciente el derecho a decidir sobre su atención sanitaria, incluyendo las decisiones tomadas de manera anticipada.

Surge así la necesidad de crear un documento que los ciudadanos puedan cumplimentar con el fin de que se respeten sus deseos y se preserve su autonomía.

Este documento recibe el nombre de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y lo componen los deseos de la persona que los suscribe en cuanto al tratamiento médico que quiere recibir, además de la persona que quiere que le sustituya como interlocutor entre el personal sanitario en caso de encontrarse en una situación de incapacidad de decidir.⁴

En cuanto al número de personas que tienen las voluntades cumplimentadas; tan solo un 0.85% de los españoles (402.761 personas) tenía registrado a fecha de enero de 2023 en el Registro Nacional de Instrucciones Previas su DVA. Según registros, solo un 16% de los españoles que han registrado sus voluntades corresponde a población entre los 31 y 50 años, siendo el 50% mayores de 65 años.⁵ Estos datos reflejan la necesidad de tratar el tema, ofreciendo información actualizada al personal más joven y a la población en general, además del estudio de la influencia que tiene este documento a la hora de respetar los deseos de la persona en sus últimos momentos de vida.

Realmente este documento adquiere diversos nombres según la comunidad autónoma. Tanto en Cataluña como en Aragón, reciben el nombre de Documento de Voluntades Anticipadas, sin embargo, a nivel estatal queda registrado en el Registro Nacional de Instrucciones Previas.⁶ Gracias a este registro podemos conocer datos sobre el número de personas que han formalizado este documento durante los últimos 10 años (*Anexo 1 y Anexo 2*).

Por otra parte, según el BOE, la adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en retirar o no iniciar medidas terapéuticas, ya que el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen

prolongar la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.⁷

Aunque la literatura encontrada acerca del papel de enfermería en este proceso es escasa, estudios confirman que las enfermeras con experiencia poseen competencias y criterios bien fundamentados sobre las decisiones terapéuticas a tomar en la adecuación, lo que las posiciona como elementos clave en su aplicación.⁸

Es importante tener claro que la adecuación del esfuerzo terapéutico se basa en uno de los pilares de la bioética, en el principio de no maleficencia, y que su objetivo principal es permitir la muerte en el sentido de que no la impide, pero no la produce o causa, por ello, forma parte de la buena práctica clínica y permite una muerte digna para el paciente. Surge así, según varios estudios, la necesidad y la importancia de concienciar a los estudiantes de enfermería sobre los posibles dilemas éticos, así como prepararlos para los desafíos que podrían surgir a lo largo de su carrera profesional.⁹

Teniendo claros estos dos conceptos, hemos decidido realizar el Trabajo de Fin de Grado sobre “La influencia del Documento de Voluntades Anticipadas en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico” debido a su gran relevancia en el proceso de atención a un paciente crítico, ya que el DVA es imprescindible, especialmente en situaciones en las que el paciente no es capaz de decidir por sí mismo sobre su situación de salud (como suele ocurrir en muchas ocasiones en las unidades de cuidados intensivos).

Además, este permite liberar a la familia de tomar estas difíciles decisiones, así como cobra especial relevancia en ciertas religiones, debido al rechazo de estas ante ciertas técnicas propias de estos cuidados.

Ya definida la temática y por tanto, el objeto de búsqueda, hemos querido centrarnos en la influencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el proceso de adecuación terapéutica.

Así mismo, definir el proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), incluyendo sus criterios de aplicación, la toma de decisiones de la AET y la aplicación de principios éticos por parte del personal sanitario que lo ejecuta.

De esta manera, otra de nuestras metas con la realización de este trabajo es exponer el rol de enfermería durante el proceso de toma de decisiones de la AET.

Análisis evaluados nos indican que la participación de enfermería en la toma de decisiones es insuficiente e “invisible”¹⁰, siendo las propias enfermeras las confirmantes de que no se les tiene en cuenta para dicho proceso, a pesar de que se les asigna a ellas el rol de cuidadoras principales y son quienes proporcionan apoyo tanto al paciente como a su familia en los momentos críticos de final de vida.⁹

También es una realidad que, eventualmente, es el equipo de enfermería el que opta por no participar o implicarse en la toma de decisiones, ya sea porque consideran que se trata de una responsabilidad médica, por falta de conciencia acerca de su potencial para contribuir en la evolución del paciente o por temor a no poder manejar la situación.^{11,12}

No obstante, es importante resaltar que, según bibliografía revisada, queda en evidencia la necesidad de que esta especialidad de un paso adelante en el proceso de decidir, dado que es un pilar fundamental en el cuidado integral del paciente hasta su final de vida hacia una muerte digna.¹³

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Analizar la influencia del Documento de Voluntades Anticipadas en el proceso de adecuación terapéutica del paciente crítico.

2.2 Objetivos Específicos

- I. Evaluar el grado de conocimiento del personal sanitario acerca del Documento de Voluntades Anticipadas y su uso.
- II. Exponer el rol de enfermería en el proceso de toma de decisiones de la adecuación terapéutica, y a su vez demostrar la necesidad de llevarse a cabo conjuntamente con medicina.

3. Marco teórico

3.1 Adecuación del esfuerzo terapéutico

La adecuación del esfuerzo terapéutico es una técnica que ha aumentado en los últimos años, especialmente en países desarrollados, donde se ha legislado e implementado gracias a la comprensión que existe en la actualidad acerca de la morbilidad asociada con el uso tecnológico en UCI. Por otro lado, la mejora de la valoración objetiva en las escalas predictivas de mortalidad ha permitido que la población que se encuentra en condición crítica pueda ser atendida de la manera más óptima, preservando siempre su dignidad.

“La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas como finalidad terapéutica planteada en un paciente con mal pronóstico vital a corto plazo, o con una patología en progresión que predisponga una mala calidad de vida.”¹⁴

Si bien es cierto que en gran mayoría de bibliografía podemos encontrar este término definido como limitación del esfuerzo terapéutico, su uso no es del todo correcto, ya que la “limitación”, además de abarcar procedimientos diagnósticos y no sólo terapéuticos, hace referencia a un significado equivocado de esta técnica. No es apropiado referirse a que se limita el esfuerzo por el paciente, sino que se busca una adecuación proporcional del tratamiento, como resultado de una deliberación entre paciente, siempre que sea posible, y profesional, fundamentada en una relación participativa y de confianza. Es importante resaltar la no limitación del esfuerzo, sino el cambio de objetivos del tratamiento, lo que supone la retirada o no instauración de determinadas terapias.¹⁵

Existen diferentes maneras de aplicar la AET:

- Limitación del ingreso en UCI.
- No iniciar determinadas medidas de soporte vital “*withholding*”.
- Retirar cualquier medida de soporte vital una vez iniciada “*withdrawing*” .

Surge la necesidad de instaurar la adecuación terapéutica como respuesta a la gran cantidad de intervenciones fútiles llevadas a cabo en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), que mucho más allá de prolongar una vida con condiciones precarias, alargan el duro e inevitable proceso de muerte, que en muchas de las ocasiones va acompañado de dolor, un final agónico tanto para el paciente como para sus familiares y de una carencia importante de dignidad.

Por ello, el marco bioético para la AET sustenta sus bases y su acción en los principios básicos y fundamentales de la bioética, definidos en 1979 por Beauchamp y Childress en su libro “Principios de la Ética Biomédica”: Autonomía, No Maleficencia, Beneficencia y Justicia.¹⁶

En cuanto a los criterios a tener en cuenta para indicar la Adecuación de Esfuerzo Terapéutico, existen diferencias entre los distintos países europeos, Estados Unidos y resto de América. Sin embargo, podemos regirnos por algunos aspectos comunes que son utilizados en conjunto por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC):

1. La decisión debe basarse en los conocimientos actuales en el campo de la Medicina.
2. Se debe discutir colectivamente (medicina y enfermería) y llegar a un consenso.
3. Informar y consultar con los familiares o representantes legales del paciente, intentando llegar a un acuerdo que respete las preferencias del mismo.
4. En caso de desacuerdo entre las partes (profesionales sanitarios y/o familia o representante legal) se deben considerar las recomendaciones del comité de ética asistencial del hospital.
5. Una vez tomada la decisión, es de obligación médica no abandonar al paciente durante el proceso de morir, brindándole una muerte digna con los cuidados paliativos que requiera.
6. Las decisiones deben constar en la historia clínica del paciente para facilitar la comunicación y el seguimiento del plan de tratamiento.

Entre la opinión de algunos autores, como B. Herreros, G. Palacios y E. Pacho, podemos afirmar que consideran la adecuación terapéutica un procedimiento que constituye el acto médico y la buena práctica médica. Esto quiere decir que el uso indiscriminado de los recursos tecnológicos, término conocido como *distanasia* o *ensañamiento terapéutico*, más allá de buscar mantener una vida a cualquier costo, provoca un grave distanciamiento del respeto a los principios éticos básicos mencionados anteriormente, entre los que destacan: beneficencia y no maleficencia.¹⁷

El proceso de AET se trata pues de utilizar todos los medios adecuados y proporcionados para ofrecer la máxima calidad y confort al paciente que se encuentra en sus últimos momentos de vida, atendiendo de manera integral todas sus necesidades y buscando así evitar el sufrimiento del enfermo terminal. La adecuación terapéutica concede al paciente el derecho a morir con dignidad, alejándose de lo que podría ser un final deshumanizado, así lo recoge el BOE en el *artículo 4. Principios básicos* de la 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.¹⁸

También se debe hacer mención al Código Deontológico de la Enfermería Española, donde en su artículo 55 menciona: “*la enfermera tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales y se opondrá por igual, a que se le someta a tratamiento fútiles o a que se niegue la asistencia sanitaria*”. Por otro lado, hace referencia en su artículo 18 que “*ante un enfermo terminal, la enfermera, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle, hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos*”.¹⁹

3.2 Distanasia

El concepto de distanasia, también conocido como *obstinación*, *ensañamiento* o *encarnizamiento terapéutico*, hace referencia al uso de aquellas prácticas y tratamientos fútiles, que no están indicadas para un determinado paciente debido a su elevado riesgo de efectos secundarios o padecer sufrimiento, en contraposición al escaso beneficio que éstas producen, y que más allá de alargar la vida lo que se consigue es prolongar la muerte del paciente.

El término más utilizado para referirnos a estas técnicas superfluas es la llamada *obstinación terapéutica*, que hace referencia a la utilización de medios tecnológicos con el objetivo de ampliar artificialmente la vida biológica de una persona que presenta una enfermedad irreversible, avanzada y terminal.²⁰

Como consecuencia se produce una muerte más lenta, lo que conlleva, dolor y sufrimiento tanto para el paciente como para su familia, quebrantando así la dignidad humana y el principio de no maleficencia.²¹

En contraposición a la ortotanasia, cuyo significado es “muerte correcta” o “muerte deseable”.

En la investigación de Martos en 2017²² se estudian los conocimientos y actitudes de Enfermería frente a la distanasia, cuyos resultados reflejan que los profesionales son capaces de identificarla en su práctica profesional diaria. Siguiendo esta línea, toman vital importancia los cuidados paliativos en la praxis asistencial, surgiendo la necesidad de conseguir un ambiente favorable a la muerte digna, donde la analgesia, la sedación y el apoyo psicológico cobran vital importancia.²²

3.3 Ortotanasia

Ortotanasia, término que deriva del griego, *ortho* “correcto” y *thanatos* “muerte”. Se basa en dirigir todas las medidas posibles a mejorar la calidad de vida de enfermos sin posibilidad de recuperación, evitando el *encarnizamiento terapéutico* y velando por el confort del paciente y su familia.²³ Así lo recoge el BOE en la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales; *Ortotanasia: la buena muerte, en el sentido de la muerte en el momento biológico adecuado.*⁷

Por lo tanto, podemos entender la ortotanasia como una manera de comprender la muerte como un proceso natural e inevitable, que respeta el derecho de la persona a morir dignamente, lo que implica en la mayoría de los casos la acción de los cuidados paliativos. Ortotanasia no significa dejar morir al paciente, significa acompañar hasta el final, labor para la que los profesionales enfermeros están completamente capacitados.

Se trata de cuidar holísticamente al paciente en fase terminal y disminuir su sufrimiento, internado alterar mínimamente el transcurso de su enfermedad y su muerte.

De cara a poder proporcionar un final de vida protagonizado por la serenidad y el confort, es importante que sepamos identificar cuando un paciente es candidato para recibir ortotanasia. Uno de sus ítems es que la enfermedad que padece sea incurable, y cuyo beneficio en cuanto al tratamiento es nulo, ya que le provoca más sufrimiento y no consigue frenar la gravedad de sus problemas de salud. Por otra parte, algunos profesionales sanitarios utilizan la predicción de si el paciente seguirá con vida en el próximo año. Si la respuesta es negativa, entonces el paciente será un apto candidato para recibir unos cuidados paliativos.²⁴

3.4 Cuidados Paliativos

En el contexto de nuestro estudio acerca de la ortotanasia y la búsqueda de la muerte digna, es necesario hacer referencia a la importancia que cobra el concepto y la acción de los cuidados paliativos.

Podemos suponer ambos conceptos, ortotanasia y cuidados paliativos, como sinónimos, ya que ambos persiguen el mismo beneficio en común; tratar de aliviar el sufrimiento, ya sea físico, emocional y espiritual del paciente enfermo en fase terminal. Existen diversas denominaciones utilizadas para definir el período previo a la muerte: final de vida, agonía, fase terminal o paciente muriendo activamente, sin embargo, el Grupo Elaborador de la *Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días*, escogió el término situación de últimos días (SUD), definiéndolo así como el período que precede a la muerte cuando esta se ha producido de manera gradual, existiendo un deterioro físico, debilidad, trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultades en la ingesta y un pronóstico de vida de días e incluso horas. Como profesionales de la salud debemos ver los cuidados paliativos desde una perspectiva más amplia, y no solo como la mera administración de fármacos analgésicos, sedantes y antieméticos. Se trata de atender de manera integral cada una de las esferas que rodea al paciente y que componen al ser humano. Tal y como recoge el

Código deontológico de la enfermería española, aprobado por el Consejo General de Enfermería en 1989. Establece en su artículo 18 que: *“Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.”*²⁵

Desde la perspectiva de Enfermería en Cuidado Paliativos, hay diferentes modelos de teorías que dirigen nuestros cuidados a una intervención holística, combinando aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales que proporcionan atención a la familia y a la sociedad en general.²⁶ Una propuesta a estas teorías es la de Elisabeth Kubler-Ross, psiquiatra, que con su modelo fásico del morir (un referente mundial en el abordaje de la muerte, personas moribundas y cuidado paliativo), plantea cinco etapas que atraviesan la mayoría de los pacientes cuyo pronóstico de enfermedad es irreversible. Las define como fases del duelo y recogen las siguientes: negación, ira, negociación, depresión y aceptación de la propia muerte, si la resolución es favorable.²⁷

Otro enfoque dirigido a los cuidados paliativos fue promovido por Cicely Saunders, enfermera y trabajadora social que podría considerarse la promotora de los cuidados paliativos, cuando en 1967, inauguró el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos en Londres, el *St Christopher's Hospice*. Saunders se centraba en atender únicamente a enfermos terminales, aliviando el dolor para finalmente ayudar a morir. Gracias a sus aportaciones, se comenzó a enfatizar en la importancia de eliminar la angustia terminal y el miedo a padecerla.²⁸

Otro ejemplo de estas teorías, aunque posiblemente menos conocida en este ámbito, podría ser la defendida por Joyce Travelbee, que en su Modelo de Relación de persona-persona, afirma que el propósito de enfermería es ayudar y apoyar al individuo, su familia o comunidad, para prevenir afrontar las experiencias de la enfermedad y el sufrimiento. Con ello, pretende vincular todas las experiencias vitales del ser humano, como la enfermedad, el sufrimiento, el dolor y la esperanza, con el objetivo de demostrarse a sí misma la capacidad de actuar ante todas las adversidades. Por otra

parte, incita a encontrar significado a estos sucesos, con el objetivo de tener presente la esperanza, sobre todo en el proceso de final de vida.²⁹

En el modelo de Travelbee, se destaca la importancia de la relación terapéutica entre enfermera y paciente como fundamental para ayudar a las personas a enfrentar estas experiencias no deseadas. Travelbee enfatiza que esta relación interactiva es esencial para lograr un cuidado humano y efectivo.

En la práctica clínica, Travelbee sugiere que las enfermeras deben ser conscientes de sus propios prejuicios y expectativas estereotipadas, y tener un sincero deseo de comprender a los pacientes y sus familias, especialmente en las etapas finales de la vida. Se enfoca en pasar de una interacción superficial a una relación caracterizada por la compasión y la empatía, elementos centrales de la enfermería.

En un estudio realizado a residentes de un hogar de ancianos en Ecuador³⁰, se analizó la aplicación del modelo de Travelbee en la relación con adultos mayores, que mostró en general, que la relación enfermera-adulto mayor es aceptable en varias dimensiones. En la dimensión del encuentro original, se encuentran aspectos aceptables como el uso del lenguaje claro y sencillo.

En cuanto a la dimensión empatía, se encuentran aspectos positivos en la relación persona-persona entre la enfermera y el adulto mayor, lo que es valorado por los pacientes y sus familias como un trato auténtico y humanizado.

Otra dimensión, la compasión, se manifiesta en el respeto a las creencias religiosas del adulto mayor, lo cual es crucial para enfrentar las dificultades de salud y la última etapa de la vida.

Es cierto que, según este estudio, aunque se observan aspectos positivos en la relación enfermera-adulto mayor, existen áreas de mejora, como la comunicación no verbal y la promoción del apoyo familiar. Se destaca la importancia de mejorar la relación persona a persona para optimizar la atención y el cuidado a esta población altamente vulnerable, además de mejorar su calidad de vida en sus últimos años, en línea con los principios de la teoría de Joyce Travelbee.

3.5 Ética de los cuidados de enfermería en el proceso de muerte: La muerte digna

En el trayecto hacia el final de la vida, es esencial preparar al paciente, a su familia y al equipo asistencial que lo atenderá para asegurar una “buena muerte”. Este término, definido por el Instituto de Medicina, implica que el fallecimiento ocurra sin estrés ni sufrimientos evitables, tanto para el paciente como para sus seres queridos y cuidadores. Esta preparación debe estar en línea con los deseos del paciente y su familia, y en concordancia con los estándares éticos, culturales y clínicos.³¹

Tras la muerte del paciente, es crucial proporcionar apoyo continuo a las familias y al personal clínico a través de programas integrales de atención al duelo. Además, se han definido indicadores de calidad asistencial al final de la vida, tales como:

- Toma de decisiones centrada en el paciente y su familia.
- Comunicación efectiva entre el equipo médico y el paciente junto a su familia.
- Continuidad en la prestación de los cuidados.
- Soporte emocional y práctico a las familias.
- Manejo de los síntomas y promoción del bienestar.
- Apoyo espiritual del paciente y su familia.
- Apoyo organizativo y emocional al personal que atiende pacientes en fase terminal.

La AET exige del personal sanitario una sólida formación médica y ética, rectitud moral y ser experto en humanidad. Por consiguiente, está respaldada por un marco deontológico, legal y bioético.

Cuando nos referimos al marco bioético que sustenta la AET, es importante mencionar los cuatro principios básicos de la bioética: Autonomía, No maleficencia, Beneficencia y Justicia. Estos principios, reconocidos internacionalmente, guían el proceso de toma de decisiones y se encuentran amparados por documentos como el Convenio Europeo de Derechos Humanos, en el que aparecen citados, e incorporados por la Convención sobre los Derechos Humanos y Biomedicina, en el Convenio de Oviedo, lo que permitió una gran regulación en el campo de la medicina, ya que estos principios éticos y legales

tenían como objetivo regular y reconocer la dignidad humana y los derechos por preservarla.

La autonomía, como principio fundamental, está estrechamente vinculada con la toma de decisiones. En la siguiente figura (*Anexo 3*), queda reflejada la estrecha relación que hay entre la importancia de que la persona preserve su autonomía y su capacidad de decidir siempre y cuando conozca toda la información posible sobre su estado de salud. De esta manera, el momento de toma de decisiones no será un hecho aislado a espaldas del paciente, sino que conformará un equilibrio entre las voluntades del paciente y la evaluación del equipo sanitario acerca de su situación clínica.

Siguiendo con los principios básicos de la ética, beneficencia y no maleficencia implican que siempre intentaremos conseguir el máximo beneficio, a la vez que limitaremos cualquier daño que sea derivado de una intervención médica. Conseguimos la aplicación de ambos principios cuando evitamos tratamientos desproporcionados o innecesarios por el riesgo que conllevan. Entendemos así que cada paciente y cada situación requieren de unos tratamientos y acciones proporcionadas y necesarias.

Finalmente, y siguiendo con el principio de justicia y el sentido que este le da a la toma de decisiones, debemos tener en presente que este busca garantizar la igualdad en el acceso a los cuidados y tratamientos necesarios para la mejora del paciente, según sus necesidades individuales. Esto implica una distribución equitativa y justa de los recursos disponibles, así como que los profesionales sanitarios desarrollen un enfoque paliativo de cara a la atención de las necesidades de este tipo de pacientes según sus deseos y preferencias al final de la vida.³²

3.6 Documento de voluntades anticipadas

Este documento nace en Chicago en los años 60 por parte de Louis Kutner, un abogado y activista de una asociación a favor de la muerte digna, que creó un documento semejante a un testamento convencional, pero en el que se dejaban reflejados las instrucciones en materia de salud y los cuidados que deseaba recibir en el final de su

vida. El documento debía ser cumplimentado mientras el paciente era considerado competente.

La primera norma oficial que recoge este documento fue en 1976 en el Estado de Carolina, y posteriormente se fue extendiendo al resto de Estados. En Europa fue hacia los años 90 cuando se legisla la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa.³³

En el año 2000 en Cataluña³⁴ y el año 2002 en el resto del Estado español³⁵, las leyes de autonomía del paciente hacen posible que los ciudadanos puedan elaborar un documento de voluntades anticipadas (DVA). Todo ello queda amparado bajo el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, firmado en Oviedo en 1997, el cual se enfoca en proteger los derechos y la dignidad de la persona, legalizando las voluntades anticipadas en el artículo número 9.³⁶

El Documento de Voluntades Anticipadas es un instrumento mediante el cual una persona expresa previamente sus deseos e instrucciones sobre tratamientos médicos, en caso de no poder decidir por sí misma en el futuro. Su propósito es permitir al paciente plasmar por escrito sus preferencias en materia de salud, siempre dentro de los límites éticos y legales, para que sean respetadas por el personal médico en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad debido a problemas físicos o mentales. Además, el DVA ofrece la opción de designar a un representante que se encargue de velar por el cumplimiento de estas voluntades no especificadas en el documento.

Igualmente, una persona puede dejar constancia en su DVA el deseo de donar su cuerpo a la ciencia para la Docencia y la Investigación tras su fallecimiento.³⁷

Pueden formalizar este documento todas las personas que sean mayores de edad, capaces y libres que no se encuentren incapacitadas judicialmente. Un apunte interesante es que en Aragón se reconoce también para rellenar este documentos a los menores emancipados y a los menores aragoneses mayores de catorce años, siempre y cuando asistan uno de sus padres que conste de la autoridad familiar o, en su defecto, del tutor.

Este documento recibe diversas denominaciones, muchas veces se oye hablar de “Testamento vital” o “Testamento biológico”, incluso las diferentes comunidades autónomas usan diferentes expresiones para referirse al mismo. Por ejemplo,

“voluntades anticipadas” es el término empleado oficialmente en Aragón y Baleares, mientras que en Cantabria se refieren a este documento como “expresión de la voluntad con carácter previo”. Por otra parte, a nivel nacional estos documentos quedan registrados en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Es la 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, la que respalda el documento de instrucciones previas, y que además, gracias a uno de sus apartados, posibilita la creación del *Registro nacional de instrucciones previas (RNIP)* en el Ministerio de Sanidad y Consumo. Sin embargo, es el Real Decreto 415/2022, de 31 de mayo, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Aunque este documento puede recibir diferentes nombres, todos deben cumplir con una serie de requisitos para su validez legal, garantizando así el respeto a las voluntades del paciente cuando sea necesario. No existe un formato estándar oficial para el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), ya que su contenido es flexible. Sin embargo, cada comunidad autónoma proporciona diferentes modelos como referencia, permitiendo a los ciudadanos completarlos o adaptarlos según sus necesidades y preferencias en relación con sus deseos al final de la vida. En el *Anexo 4* y el *Anexo 5* se presentan ejemplos del DVA de Aragón y Cataluña, respectivamente.

Dentro del Documento de Voluntades Anticipadas, además de expresar preferencias en materia de salud, es posible designar a un representante que, en el momento necesario, tomará decisiones en nombre del paciente. Es recomendable que este representante tenga un vínculo emocional con el paciente, ya sea a través de la amistad o el parentesco, y que conozca sus valores y deseos, confiando plenamente en que serán respetados. Se debe evitar que los testigos o cualquier profesional que pueda estar involucrado en la ejecución de las decisiones especificadas en el DVA sean designados como representantes. Dicho esto, no hay límites en cuanto al parentesco, han de ser mayores de edad y deben aceptar cumplir con el compromiso de representarle en el futuro si fuera necesario como interlocutores válidos junto a los profesionales sanitarios.

Su nombramiento no es obligatorio, de tal manera que en ese caso los interlocutores con el equipo sanitario serían los familiares o allegados más próximos.³⁸

A través de nuestro DVA decidimos expresar un conjunto de instrucciones previas que manifiestan nuestra voluntad actual, relacionada con unos criterios que aluden a un esquema de valores de calidad de vida ligados íntimamente al proceso de morir dignamente, siendo algunas de estas directrices las siguientes:³⁹

- Valores personales que orienten al equipo asistencial en el momento de la toma de decisiones clínicas.
- No sufrir dolor importante ya sea físico, psíquico o espiritual.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que le permita ser autónomo para las ABVD (actividades básicas de la vida diaria).
- No prolongar la vida por sí misma, cuando la situación sea irreversible.
- Su decisión respecto a la donación de órganos o su cuerpo a la ciencia.
- Recibir deseo espiritual según sus creencias.
- Deseo de recibir eutanasia si se cumplen los requisitos legales. *(Según La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), contempla, en su artículo 5.2, la posibilidad de dejar constancia de su voluntad de acogerse a la prestación de ayuda para morir (eutanasia) en un documento de Voluntades Anticipadas).*
- Dado el caso de que el profesional sanitario que le atienda realice objeción de conciencia, pueda ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a cumplir su voluntad.

En cuanto a la formalización del documento, aunque es cierto que entre comunidades puede haber ligeras variaciones, los requisitos generales para poder inscribir su DVA en el Registro de voluntades anticipadas son:

- Ser mayor de edad y encontrarse en plenas facultades de decidir en el momento de solicitarlo.
- Manifestar sus propias voluntades, y si lo desea, un representante de sus deseos.
- Si lo realiza con testigos, presentar DNI originales u otro documento identificativo equivalente de todos los que intervienen, ya sean otorgante,

testigos y representantes si los hay. Si el documento se ha elaborado ante notario, es necesario registrar una copia autorizada del mismo, aunque no necesitará presentar documentos identificativos.

La presencia de testigos es necesaria para certificar que la persona ha expresado sus voluntades sin coacción y en pleno uso de sus facultades. Se requieren 2 o 3 testigos, dependiendo de la Comunidad Autónoma, aunque solo uno de ellos puede tener un parentesco de hasta segundo grado o algún vínculo patrimonial. Además, los profesionales sanitarios del mismo centro donde se formaliza el documento pueden actuar como testigos, siempre y cuando consientan y acompañen personalmente al interesado durante el proceso.

Es fundamental destacar que una vez que el documento ha sido firmado, los testigos no tienen ningún otro compromiso futuro. En caso de formalizarse el DVA ante un notario, no será necesario contar con testigos, ya que el notario certifica que se ha realizado en total libertad.

El DVA puede ser modificado y revocado siempre que el interesado así lo desee. Cualquier modificación del mismo conlleva la cumplimentación de un documento nuevo, sustituyendo este al anterior una vez haya sido registrado, como podemos observar en los *anexo 6*.

Por otro lado, el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) puede ser anulado o revocado en cualquier momento. Para hacerlo, se debe utilizar un modelo de revocación, que puede variar según la Comunidad Autónoma. Este proceso puede llevarse a cabo ante testigos o ante personal habilitado, como profesionales sanitarios.

Una vez completado el proceso, es crucial que el DVA quede registrado. En términos generales, si se ha completado el DVA ante testigos, se puede presentar junto con la documentación de identificación correspondiente en los Servicios de Información y Atención al Usuario (SIAU) de cualquier centro sanitario o centro de salud. Esto permitirá que el documento se incluya en la historia clínica del paciente, ya sea en los Servicios Provinciales

del Departamento de Sanidad de la comunidad autónoma o en las oficinas de asistencia en materia de registro.

Además, se recomienda hacer varias copias y entregarlas tanto al representante designado como a personas de confianza del paciente. También es aconsejable registrar el DVA en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, lo que facilitará su acceso desde otras Comunidades Autónomas si fuera necesario.

En la actualidad, este procedimiento está experimentando cambio, a fecha de 7 de abril de 2024 podemos decir que entra en vigor dicha ley, la Ley 2/2024, que modifica y simplifica el procedimiento de formalización y registro del documento de voluntades anticipadas (DVA) en Cataluña.

Con esta actualización se lleva a cabo la incorporación de un tercer supuesto en dicho procedimiento, que reconoce la validación del DVA por parte de un profesional sanitario, como las enfermeras, dentro del ámbito de la atención primaria, hospitalaria o socio-sanitaria. Esta validación se propone como una alternativa a las opciones de tramitarlo ante notario o con tres testigos, como se establecía en la Ley 21/2000, la cual ha sido modificada por la nueva legislación.^{40, 41}

Esta modificación ha sido promovida por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, que sostiene que hasta ahora, era un gran porcentaje de la población la que no podía tramitar su DVA (menos de un 2% de la población catalana ha hecho un DVA) debido a la falta de red social que les permitiera conseguir tres testigos o que carecían de recursos económicos como para pagarse un notario. Por ello, esta modificación de la ley sobre los derechos de información referentes a la salud y la autonomía del paciente, y la información clínica pretende facilitar y agilizar este trámite con el fin de aumentar significativamente la formalización del documento de voluntades anticipadas en la población.

Es recomendable potenciar la idea de que realizar un DVA no es un simple trámite burocrático, ya que el trasfondo de este, especialmente la reflexión que conlleva, es fundamental y lo que aporta realmente valor.^{42, 43}

3.7 Toma de decisiones

La toma de decisiones y la elaboración de un plan de cuidados para el paciente son aspectos fundamentales en su proceso de final de vida. Con el tiempo, la práctica clínica ha experimentado una creciente participación tanto de los pacientes como de sus familiares en la toma de decisiones sobre tratamientos y cuidados. Este avance puede considerarse como un reflejo de la importancia creciente que se otorga a la autonomía del paciente y a la relación terapéutica con el equipo médico.

Aunque algunas evidencias²⁵ presentes en la *Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días* señalan dificultades en la implementación del modelo de toma de decisiones compartida en diversos entornos de atención médica y en la atención en la etapa final de la vida, como la falta de formación de los profesionales sanitarios en este aspecto, la incertidumbre en las decisiones sobre planes de atención al final de la vida y las dudas sobre su utilidad, se recomienda iniciar este proceso lo antes posible. El objetivo es fortalecer una relación terapéutica más efectiva y beneficiosa para el paciente, a pesar de las dificultades iniciales.

Durante el proceso de toma de decisiones entran en juego las expectativas, deceso y preferencias de nuestro protagonista, nuestro paciente. Él mismo será el que decida respecto a la atención y los cuidados que deseará recibir en sus últimos días según sus valores y creencias. En caso de que el paciente se encuentre en circunstancias de no poder decidir, debemos revisar:

- La existencia de un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
- Las anotaciones en la historia clínica que se refieran a cualquier proceso de planificación anticipada y compartida de la asistencia.
- Las preferencias manifestadas a sus familiares y/o allegados acerca de los cuidados que desearía recibir.
- Si existe representante asignado por el paciente. Por el contrario, se buscará el mayor consenso y se actuará siempre buscando el mejor beneficio o interés para el paciente.

Por otra parte, se recomienda registrar los temas tratados sobre su plan de cuidados en la historia clínica, facilitando y haciéndolo accesible a todos los profesionales que intervengan en su atención.²⁵

En relación al rol de Enfermería en el proceso de final de vida, hemos observado una escasez de literatura que especifique claramente las funciones que deben desempeñar las enfermeras en la Atención de Enfermería Terminal (AET). No obstante, varios autores, como González, et al.⁸, han confirmado que las enfermeras con experiencia poseen conocimientos y criterios sólidos sobre las decisiones que deben tomarse en la adecuación terapéutica, lo que las convierte en actores clave para su implementación.

Es cierto que, aunque en unidades especializadas como las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), se asigna a las enfermeras el rol de cuidadoras principales del paciente crítico moribundo y son quienes suelen brindar apoyo al paciente y su familia en los momentos finales de la vida, estas profesionales rara vez son reconocidas en el proceso de toma de decisiones. En cambio, suele ser el equipo médico el responsable del manejo de la gestión de la muerte en las UCI.

En la práctica cotidiana de la Atención de Enfermería Terminal (AET), se ha observado que implica dos tipos de acciones: la toma de decisiones y su implementación. La enfermería, como encargada del cuidado del paciente, debe llevar a cabo actividades en ambas etapas, ya que comprenden acciones relacionadas con el cuidado directo del paciente, el apoyo a sus familiares y la colaboración con el equipo médico.

Dada la relevancia de la enfermería en la adecuación terapéutica y con el objetivo de fortalecer su papel y ganar reconocimiento en su aplicación, es fundamental contar con una formación sólida en aspectos médicos y éticos. Esto nos permitirá proporcionar cuidados humanizados al final de la vida, centrándonos en el confort y los cuidados paliativos del paciente terminal. Numerosos estudios han subrayado la importancia de sensibilizar a los estudiantes de enfermería sobre los posibles dilemas éticos y prepararlos para los desafíos que podrán enfrentar a lo largo de su trayectoria profesional.⁹

3.8 Rol de enfermería en el proceso de adecuación terapéutica en cuidados intensivos

Las enfermeras ocupan un lugar primordial en los equipos de salud para favorecer la planificación de decisiones y la cumplimentación de los documentos vinculados, así como su cumplimiento. Esto conlleva una profundización en los cuidados dirigidos a las personas atendidas al final de la vida, de manera que es necesario poner en práctica las habilidades, conocimientos y actitudes que ayudan a trabajar las estrategias utilizadas para mejorar el respeto por los valores, preferencias y decisiones del paciente en situación terminal.

Enfermería debe asumir su responsabilidad ética en cuanto al cuidado de las personas al final de la vida, a la vez que dar a conocer y respetar las decisiones de la persona. Dicha responsabilidad está íntimamente ligada a la defensa del derecho de autonomía del paciente, la cual implica que el personal de enfermería tiene que estar formado y preparado en una actitud empática y proactiva hacia el manejo de información y la comunicación. Podemos decir que el proceso de comunicación es una tarea clara de enfermería tanto para ayudar al paciente como a su familia o cuidadores. Es nuestra tarea ayudar a entender a la persona los posibles tratamientos, intervenciones, cuidados o planes futuros en cuanto a su situación de salud. Así mismo, no puede quedarse atrás la importancia de la exploración de las opiniones, creencias, gustos o deseos del paciente, siempre desde una actitud respetuosa y libre de prejuicios. Para ello, la enfermera debe trabajar en la creación de espacios que garanticen confidencialidad y comodidad, creando así la posibilidad de construir una relación de confianza.

Para lograr una comunicación efectiva, es necesario reforzar el vínculo entre los profesionales y los diversos equipos que intervienen en la atención, ya que es así cómo conseguiremos un aumento de la seguridad tanto de las personas atendidas como de los profesionales sanitarios implicados. Se trata de un deber ético, por tanto, el trabajo en equipo entre las diferentes disciplinas sanitarias, como medicina y enfermería, en el proceso de planificación de decisiones terapéuticas y al brindar atención a las personas que se encuentran en una situación de final de vida.⁴⁴

Por otra parte, hay que tener en cuenta que, en nuestro entorno, la familia simboliza un elemento clave en el proceso de atención de la persona enferma. Desde enfermería debemos velar por el empoderamiento de la red familiar en cuanto al refuerzo de sus capacidades y habilidades en aspectos tan básicos como el proceso de la vida y la muerte. De este modo, facilitamos la comunicación y preparamos, mirando al futuro, la elaboración del duelo de manera anticipada, ayudando a gestionar el sufrimiento y facilitando la posesión de nuevos roles de la persona.

Adentrándonos un poco más en las funciones de la enfermera en el proceso de la AET, queda claro que lo ideal sería que la decisión final fuera tomada por el propio paciente, sin embargo, en la mayoría de ocasiones esto no es posible debido a la situación de gravedad del paciente de UCI. Por eso, cuando esto sucede, si el paciente no ha formalizado su DVA, se recomienda que el equipo sanitario y la familia tomen la decisión en conjunto, siempre teniendo en cuenta las preferencias, deseos y creencias del paciente. A pesar de ello, aunque autores como Gálvez-González, et al.⁴³ recomiendan que la decisión de adecuar el esfuerzo se realice por consenso, los análisis evaluados muestran que la participación de enfermería en el momento de la toma de decisiones es insuficiente, incluso «invisible». Además, son las propias enfermeras las que afirman que no se les tiene en cuenta para ello, pese a que ellas mismas realizan las acciones que determinarán el nuevo trayecto de tratamiento aunque, en ocasiones, sean en contra de su voluntad.^{10, 44}

Otros autores como Joan Ernest de Pedro Gómez y Petra Martorell Servera indican, en la revista de enfermería *Evidentia*¹¹, que es el equipo médico el responsable del retraso de instauración de la adecuación, lo que, visto por las enfermeras, es un impedimento para llevar a cabo la adecuación del esfuerzo terapéutico de manera apropiada.

Es cierto que, ocasionalmente, es el equipo de enfermería quien toma la decisión de no participar ni implicarse en la toma de decisiones, ya bien porque creen que se trata de una responsabilidad médica, por no ser conscientes de sus capacidades a la hora de ofrecer contribuciones sobre la evolución del paciente o por miedo a no ser capaces de controlar la situación.

De todos modos, estos autores concuerdan en la gran importancia del rol de enfermería en la AET, tanto por su grado de cualificación técnica como por su dedicación en la lucha por los derechos y deseos del paciente, visualizando al mismo siempre desde una visión holística e integral que dirige el rumbo de sus cuidados.^{11, 12}

4. Metodología

La presente investigación constituye un estudio descriptivo transversal diseñado para explorar y comprender en profundidad diversos aspectos relacionados con la práctica y el conocimiento del personal sanitario en unidades de cuidados intensivos (UCI) de Cataluña y Aragón. El enfoque transversal permite capturar una instantánea de la situación actual en un momento específico, mientras que la descripción detallada de los fenómenos estudiados proporciona una base sólida para la comprensión y el análisis de los resultados.

El proceso metodológico se inició con la creación de un formulario autoadministrado, el cual fue distribuido de manera online entre médicos y enfermeras que desempeñan su labor en las UCI seleccionadas. Este formulario fue diseñado meticulosamente para abordar diferentes aspectos que influyen en la práctica clínica y la toma de decisiones en este contexto específico.

El cuestionario incluyó una serie de preguntas relacionadas con los conocimientos del personal sanitario sobre la adecuación terapéutica, así como su comprensión y experiencia previa con respecto al documento de voluntades anticipadas (DVA).

Entre los aspectos abordados en el cuestionario se encuentran la conciencia de la existencia del DVA entre el personal sanitario de las UCI, la observancia de los deseos del paciente expresados en dicho documento, la presencia de protocolos específicos sobre las voluntades anticipadas en las unidades de cuidados intensivos y el grado de conformidad con el nivel de participación de enfermería en el proceso de toma de decisiones.

Los criterios de inclusión especifican que los participantes deben ser profesionales sanitarios con título de enfermería o medicina y estar empleados específicamente en las UCIs de los hospitales seleccionados. En contraste, los criterios de exclusión se aplican a aquellos que trabajan en otras unidades que no sean las de Cuidados Intensivos.

4.1 Tipo de diseño

Para alcanzar el objetivo de nuestra investigación, hemos diseñado un estudio cuantitativo, permitiéndonos recopilar datos numéricos que proporcionen una comprensión detallada de los aspectos que estamos investigando en relación con la práctica y el conocimiento del personal sanitario en unidades de cuidados intensivos (UCI) de Cataluña y Aragón.

El diseño cuantitativo nos ofrece la capacidad de medir y analizar variables específicas de manera objetiva, lo que nos ayudará a identificar patrones, tendencias y relaciones entre las diferentes variables de interés en nuestro estudio. Al relacionar este diseño con el texto anterior sobre la metodología de encuesta en UCI, podemos destacar la complementariedad entre ambos enfoques: mientras que la metodología de encuesta nos permite recopilar datos descriptivos sobre las percepciones y prácticas del personal sanitario, el diseño cuantitativo nos proporciona un marco analítico sólido para examinar estos datos de manera más precisa y detallada.

En nuestro estudio, hemos seleccionado específicamente dos Comunidades Autónomas - Aragón y Cataluña- debido a su relevancia en el contexto de la atención médica en España. Estas regiones representan una variedad de realidades dentro del sistema de salud español y nos permitirán obtener una muestra representativa y diversa del personal sanitario en unidades de cuidados intensivos.

Dentro de estas CCAA hemos seleccionado las siguiente provincias: - Huesca, Zaragoza y Tarragona - la inclusión de estas, nos brinda la oportunidad de obtener una muestra más amplia y variada, esta estrategia nos permite explorar posibles diferencias

regionales en las prácticas y percepciones del personal sanitario en relación con nuestro tema de estudio.

En resumen, nuestro diseño de investigación cuantitativo se basa en la combinación de una metodología de encuesta descriptiva y transversal con análisis cuantitativos rigurosos. Esta combinación nos permite obtener una comprensión integral de la práctica y el conocimiento del personal sanitario en unidades de cuidados intensivos en diferentes regiones de España, lo que a su vez contribuirá a informar futuras intervenciones y políticas en el ámbito de la atención médica intensiva.

4.2 Población

La población de referencia para este estudio cuantitativo se compone del personal sanitario, tanto enfermeras como médicos, que desempeñan sus funciones en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) de cuatro hospitales estratégicamente seleccionados. Estos hospitales son el Hospital San Jorge (Huesca), el Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza), el Hospital Joan XXIII (Tarragona) y el Hospital Sant Joan (Reus).

La elección de estos hospitales se basa en su relevancia y representatividad en sus respectivas regiones, así como en su experiencia en la atención de pacientes críticos. Además, se ha considerado la diversidad geográfica y la capacidad asistencial de estos centros para asegurar una muestra que refleje adecuadamente la realidad de la enfermería en las UCIs en diferentes contextos.

Para determinar el tamaño de la muestra necesario, se utilizó la calculadora muestral GRANMO, lo que nos llevó a estimar que se necesitarían un total de 275 participantes para obtener resultados representativos. Esta estimación se realizó con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 3%, asumiendo un muestreo aleatorio y una tasa de reposición del 0%.

4.3 Instrumentos

Para llevar a cabo nuestro estudio de investigación, decidimos crear un cuestionario propio (*Anexo 10*).

Este cuestionario se basó en un instrumento previamente validado y publicado en la Revista de Investigación de Calidad Sanitaria, a través del artículo titulado “*Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios*”.⁴⁵ Aunque nos inspiramos en este cuestionario de referencia, añadimos algunas cuestiones originales para afinar aún más las respuestas de los participantes.

La maquetación de la encuesta se realizó utilizando la plataforma *Google forms* o *Formularios de Google*, que nos permitió crearla directamente desde nuestro navegador web sin necesidad de software adicional. Por otra parte, optamos por esta plataforma por su facilidad de uso, así como por su capacidad para distribuir y compartir la encuesta de manera eficiente. Además, Google Forms ofrece la ventaja de extraer los resultados en formato gráficos en un documento Excel, lo que nos facilitó enormemente su análisis posterior.

El análisis de los datos recolectados se llevará a cabo mediante técnicas estadísticas descriptivas, permitirán identificar tendencias, patrones y posibles asociaciones entre las variables estudiadas. Las técnicas para este fin serán proporciones empleando el programa *Excel* ya que es donde se vuelcan los resultados de nuestra encuesta en forma de tabla y a partir de ahí podemos realizar proporciones y analizar los resultados.

Para asegurar la calidad de la encuesta, decidimos solicitar retroalimentación a un experto antes de iniciar su difusión. Nos dirigimos a una investigadora del Departamento de Enfermería de la URV para recibir comentarios y sugerencias de mejora. Estas sugerencias principalmente iban enfocadas a eliminar una pregunta que tenía gran similitud a otra y por otro lado, reformular la pregunta encaminada a conocer si los profesionales respetan y tienen en consideración el DVA. Por último, se nos recomendó añadir una pregunta enfocada a la existencia o no de protocolos específicos en relación al DVA en las UCI.

Una vez completado este proceso, iniciamos la difusión del cuestionario en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) de varios hospitales en diversas Comunidades Autónomas, incluyendo Aragón y Cataluña, con un total de cuatro hospitales involucrados durante los meses de febrero a abril de 2024.

4.4 Variables

En nuestro estudio podemos incluir diversos tipos de variables; independientes, dependientes y sociodemográficas.

Variables **independientes**:

1. Existencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA): Esta variable refleja si el paciente crítico tiene un DVA registrado en su historial médico.
2. Conocimiento del personal de enfermería sobre el DVA: Indica el nivel de comprensión y conocimiento que tienen las enfermeras sobre el DVA y su aplicación en la toma de decisiones clínicas.

Variables **dependientes**:

1. Proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico: Esta variable refleja las decisiones tomadas por el personal de enfermería en cuanto a la intensidad del tratamiento médico que recibe el paciente crítico, teniendo en cuenta su situación clínica y las preferencias expresadas en el DVA.
2. Actitud del personal de enfermería hacia la muerte digna: Esta variable evalúa la percepción y actitud de las enfermeras hacia el concepto de muerte digna y cómo influye en sus decisiones clínicas respecto al esfuerzo terapéutico en pacientes críticos.
3. Experiencia del personal de enfermería en la aplicación del DVA: Esta variable refleja la experiencia previa del personal de enfermería en la aplicación práctica

del DVA en el contexto de las UCIs y cómo esta experiencia afecta su percepción y toma de decisiones en la adecuación terapéutica.

Variables **sociodemográficas**:

1. Edad del personal de enfermería: Se registrará la edad de las enfermeras participantes para entender cómo la edad puede influir en su percepción y práctica respecto al DVA y la adecuación terapéutica.
2. Experiencia laboral en UCI: Se medirá el tiempo que lleva cada enfermera trabajando en unidades de cuidados intensivos para explorar cómo la experiencia laboral puede influir en su conocimiento y actitud hacia el DVA y la adecuación terapéutica.
3. Hospital de adscripción: Se registrará el hospital en el que trabaja cada enfermera participante. Esta variable permitirá identificar posibles diferencias entre hospitales en términos de prácticas y actitudes relacionadas con el DVA y la adecuación terapéutica en pacientes críticos.

Estas variables sociodemográficas complementan las variables del estudio y nos permiten explorar posibles factores de influencia adicionales en la práctica y percepción del personal de enfermería en relación con el DVA y el proceso de adecuación terapéutica en pacientes críticos en diferentes hospitales.

4.5 Aspectos éticos

Antes de iniciar el proceso de recopilación de datos a través de nuestra encuesta, nos aseguramos de abordar aspectos éticos importantes para garantizar la integridad y la confidencialidad de la investigación.

- **Declaración Responsable a la Comisión Ética de Investigación e Innovación URV**: En cumplimiento con los protocolos éticos establecidos, enviamos a la Secretaría Técnica de la Comisión Ética de Investigación e Innovación de la URV la Declaración Responsable correspondiente (consultar *Anexo 7*),

identificada con la referencia CEIPSA-2024-TFC-0013. Tras la evaluación de la declaración, se determinó que el estudio en cuestión se encuentra dentro del ámbito de competencias del Comité de Ética de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA).

- **Protección de datos personales:** Antes de que los participantes respondieran a la encuesta, incluimos un breve texto que describe cómo se tratarán sus datos personales. Se aseguró a los encuestados que la información proporcionada será confidencial y anónima, de acuerdo con la normativa vigente, incluyendo el Real Decreto 3/2010, la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, y el Reglamento (UE) n.º 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo.
- **Facilitación de información de contacto:** Se proporcionaron los correos electrónicos del equipo de investigación para resolver cualquier duda o inquietud sobre el estudio. Además, se indicó que los participantes podrían utilizar estos correos electrónicos en caso de que decidieran revocar su permiso para el uso de sus datos.
- **Anonimato de los participantes:** Se aseguró a los participantes que la encuesta sería completamente anónima y que no se recopilarían direcciones de correo electrónico durante el proceso. Únicamente se accedería a los datos proporcionados en las variables demográficas para el análisis de la investigación.
- **Ausencia de conflictos de interés:** Se declaró la ausencia de cualquier conflicto de interés que pudiera influir en la investigación, lo que garantiza la imparcialidad y transparencia durante todo el estudio.

Estos pasos éticos aseguran que nuestra investigación se lleve a cabo de manera responsable y respetuosa, protegiendo los derechos y la privacidad de los participantes y manteniendo altos estándares de integridad científica.

4.6 Plan de trabajo. Cronograma

TAREAS	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO
Primera tutoría TFG	■							
Búsqueda y lectura de artículos	■	■	■	■	■	■		
Entrega primera tarea TFG		■						
Diseño de metodología y planteamiento de objetivos		■	■					
Segunda tutoría TFG			■					
Entrega segunda tarea TFG			■					
Desarrollo de la encuesta			■	■	■	■		
Marco teórico				■	■	■		
Pasar encuesta a profesionales					■	■		
Extraer y analizar resultados de la encuesta						■	■	
Finalización del trabajo							■	
Entrega del TFG								■

5. Resultados

En este apartado, presentamos los resultados obtenidos de la encuesta diseñada para investigar la Influencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), así como para evaluar el nivel de conocimientos del personal sanitario de UCI, especialmente enfermería, sobre este documento y su participación en la toma de decisiones.

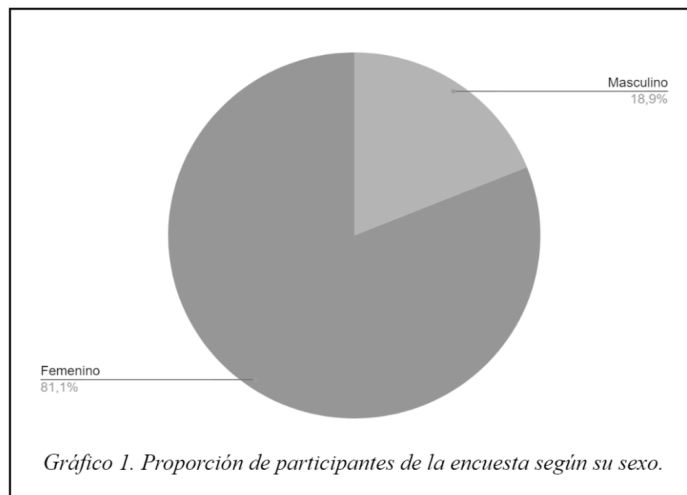
Finalmente, la muestra consistió en n=111 participantes, de los cuales, el 91,9% pertenecen al personal de enfermería de UCI y tan solo el 8,1% representan al personal de medicina, véase en la *Tabla 1*.

En cuanto a la distribución geográfica, la mayor parte de los profesionales que han respondido la encuesta conforman el 63,1%, los cuales trabajan en hospitales de Tarragona. Siguiendo a este porcentaje registramos el 29,7% en el Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza) y el 7,2% restante en el Hospital San Jorge de Huesca (*Tabla 1*).

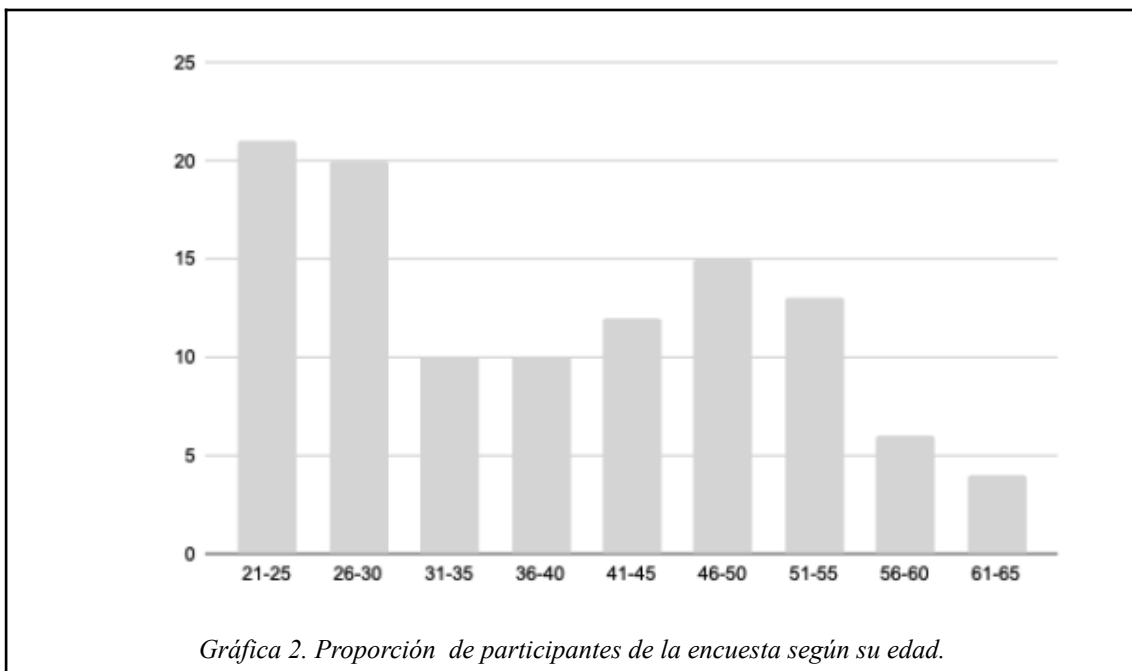
	Enfermeros/as	Médicos/as	Total por provincia
Tarragona	57,7 %	5,4 %	63,1 %
Zaragoza	28,8 %	0,9 %	29,7 %
Huesca	5,4 %	1,8 %	7,2 %
Total por profesión	91,9 %	8,1 %	100 %

Tabla 1. Participantes de la encuesta según profesión y área geográfica.

En términos de variables sociodemográficas, representado en el *Gráfico 1*, el 81,1% de los participantes son mujeres, frente a un 18,9% que corresponde a los hombres.

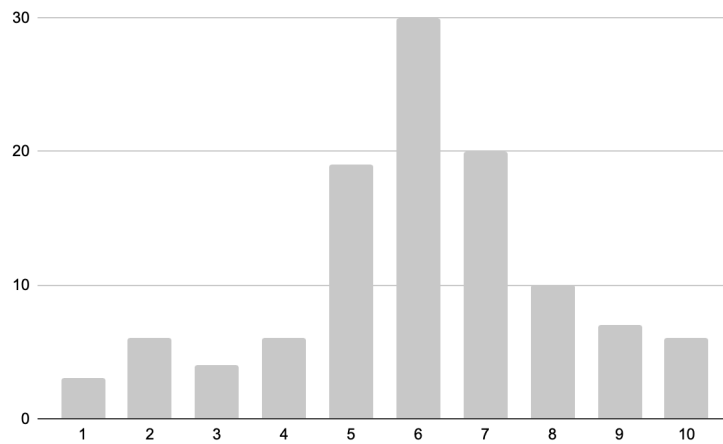


El rango de edad media de participación se situó entre los 36 y 40 años, siendo el grupo de edad más representado el de 21 a 30 años, con un total de 36,9% de las respuestas (Gráfica 2).



La primera pregunta de la encuesta constaba de una autoevaluación acerca de los conocimientos de los participantes sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (Gráfica 3).

“Del 1 al 10, ¿Cómo valoraría sus conocimientos sobre el DVA?”



Gráfica 3. Conocimientos del personal sanitario sobre el DVA.

Como podemos observar en la *Tabla 2*, el 78,9% de los participantes consideró que existe una diferencia ética entre retirar un tratamiento ya instaurado y no iniciar uno nuevo. Sin embargo, se observa una ligera discrepancia en las opiniones entre médicos y enfermeros. Difieren ligeramente el 66,7% frente al 80,2% respectivamente, que defienden que no es lo mismo éticamente hablando.

	Enfermero/a	Médico/a	Total
Si	19,8 %	33,3 %	21,1 %
No	80,2 %	66,7 %	78,9 %

Tabla 2. Diferencia ética entre retirar un tratamiento y no iniciarlo según Enfermeros y Médicos.

En cuanto a la percepción de los profesionales de la salud sobre la relevancia y utilidad del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el proceso de toma de decisiones clínicas cuando el paciente no puede expresarse por sí mismo, los resultados revelan que el 97,8% consideran el DVA como un instrumento crucial en el momento de tomar decisiones cuando los pacientes se encuentran incapacitados para ello.

	¿Considera que el DVA es un instrumento útil para los profesionales a la hora de tomar decisiones?	¿Y para los familiares del paciente? ¿Cree que se sienten menos responsables que si tuvieran que decidir ellos?	¿Cree que el nombramiento de un representante en el DVA facilitaría la toma de decisiones?
Si	97,5 %	91 %	94,4 %
No	2,5 %	9 %	5,6 %

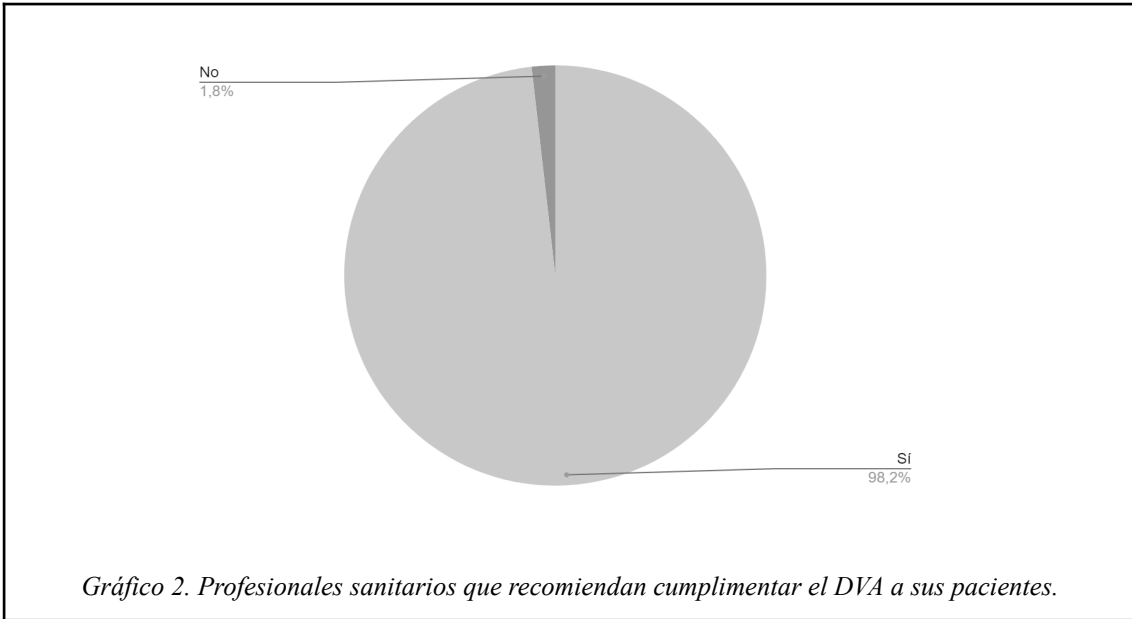
Tabla 3. Percepción del personal sanitario sobre la utilidad del DVA.

Además, más del 90% de las respuestas indican que la existencia del DVA reduce el sentimiento de culpa entre los familiares al no recaer en estos la responsabilidad de decidir en nombre del paciente.

Por otro lado, el 94,4% de los encuestados opinan que la designación de un representante legal también facilita el proceso de toma de decisiones.

Nos interesamos no solo en indagar sobre la percepción de los profesionales acerca del documento, sino también en su criterio sobre la recomendación de su cumplimentación a sus pacientes, obteniendo los siguientes resultados:

A pesar de la alta recomendación por parte del personal sanitario a sus pacientes para completar el DVA, con un notable 98,2% de profesionales que respaldan esta idea (*Gráfico 2*), los resultados muestran una discrepancia significativa entre la recomendación y su propia acción personal. Se observa que el 12,6% de los encuestados tiene formalizado este documento y tan solo el 44,4% de los médicos y el 9,8% de las enfermeras han completado sus propias instrucciones previas (*Tabla 4*).



	Enfermeros/as	Médicos/as	Total
Si	9,8 %	44,4 %	12,6 %
No	90,2 %	55,6 %	87,4 %

Tabla 4. Porcentaje de Enfermeros y Médicos con DVA cumplimentado.

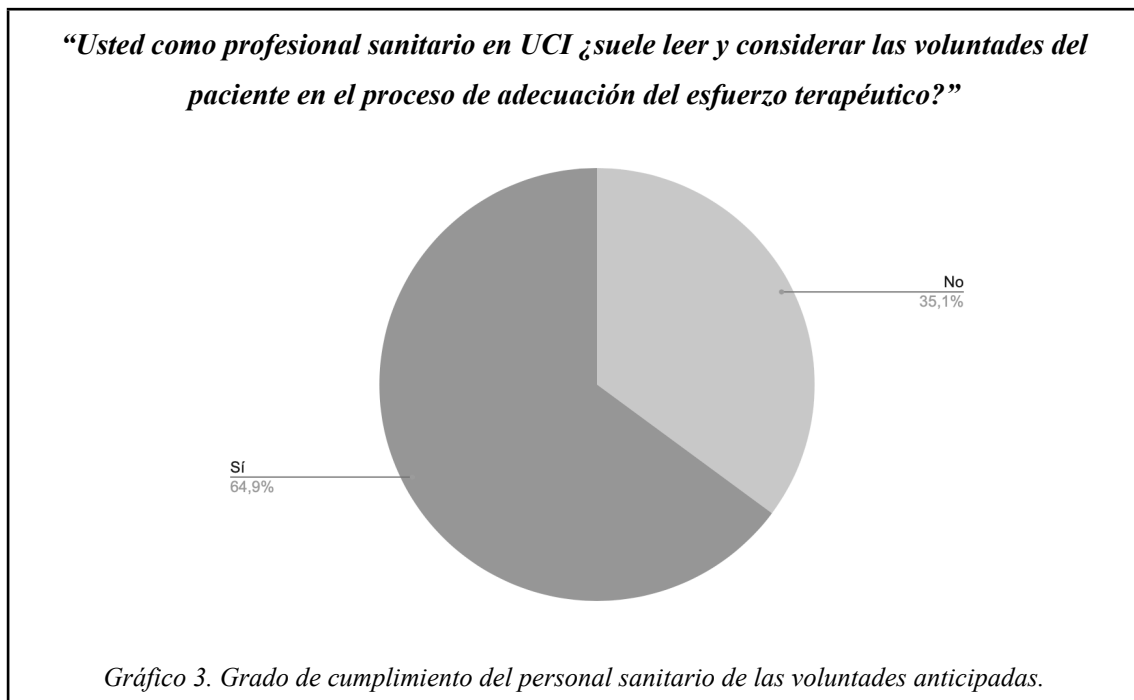
Del 87,4% restante que aún no ha completado su DVA, el 60,3% indica que tiene la intención de hacerlo en el futuro. Sin embargo, es cierto que es preocupante que el 39,7% restante no esté seguro o no tenga intención de realizarlo. Mostramos estos datos de manera más clarificada y visual en la siguiente tabla:

	Como profesional, ¿recomendaría a sus pacientes realizar el DVA?	Usted, como potencial paciente, ¿tiene cumplimentado su DVA?	En caso negativo, ¿tiene pensado realizarlo?
Si	98,2 %	12,6 %	60,3 %
No	1,8 %	87,4 %	2,6 %
Tal vez			37,2 %

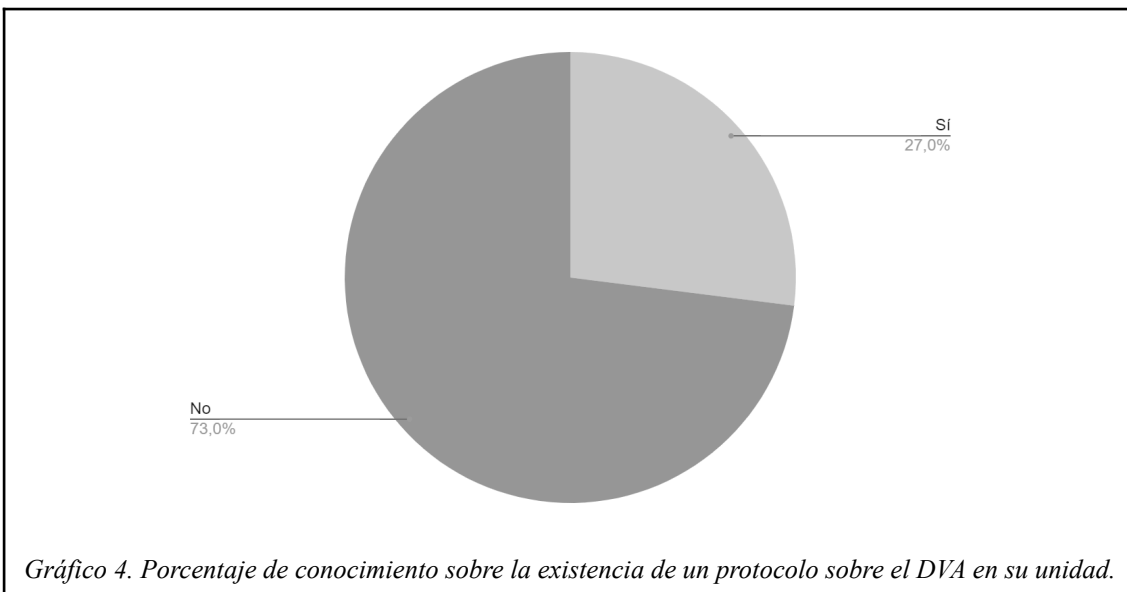
Tabla 5. Recomendación de realizar el DVA y personal sanitario que lo tiene realizado.

Mediante la encuesta también exploramos otros aspectos importantes, como la práctica del personal sanitario en relación con la consideración de las voluntades anticipadas del paciente durante la AET.

Observando la siguiente gráfica, el 64,4% de los encuestados indicaron que sí suelen leer y considerar las voluntades del paciente en el proceso de AET, mientras que el 35,6% negó dicha acción.



Se observa también que el desconocimiento sobre la existencia de un protocolo en su unidad de trabajo que incluya el DVA puede influir en esta disparidad, ya que el 73% de los participantes afirmaron desconocer si tal protocolo existe (*Gráfico 4*).



Sin embargo, la cuestión en la que hay mayor diferencia de respuestas entre médicos y enfermeras se constata en el conocimiento sobre el procedimiento para realizar el DVA y la capacidad de explicarlo a los pacientes. Mientras que el 77,8% de los médicos afirmaron conocer el procedimiento, solo el 27,5% de las enfermeras se sienten capaces de explicarlo a sus pacientes.

	Enfermeros/as	Médicos/as
Si	27,5 %	77,8 %
No	72,5 %	22,2 %

Tabla 6. Conocimiento del personal sanitario sobre el procedimiento para cumplimentar el DVA y capacidad de explicar a sus pacientes.

Otra cuestión importante en nuestra investigación fue conocer la representación del papel que asume enfermería en la toma de decisiones de la AET.

El 60,8% de los enfermeros consideran que la enfermería no tiene un rol activo en la toma de decisiones, mientras que el 39,2% opina lo contrario.

En contraste a estos datos, entre los médicos existe una mayor disparidad: un 55,6% percibe que la enfermería sí juega un papel activo en la toma de decisiones, frente al 44,4% que no lo cree así.

“¿Cree que enfermería tiene un papel activo en la toma de decisiones durante el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico?”

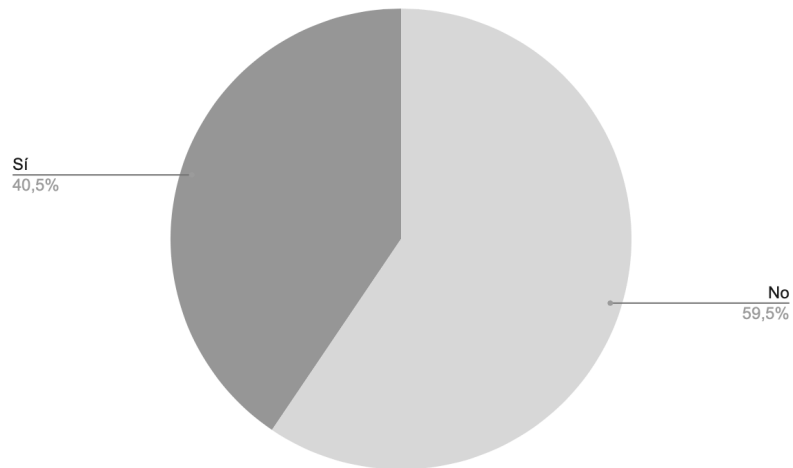


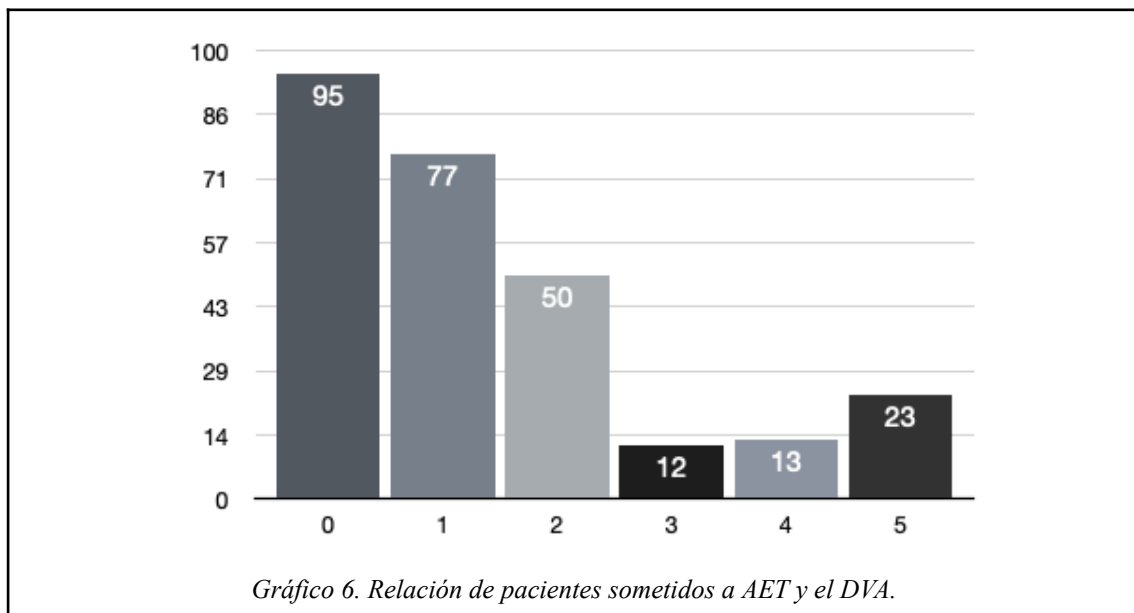
Gráfico 5. Rol de enfermería durante la toma de decisiones en la AET.

Además, se exploró la opinión de aquellos encuestados que consideran que la enfermería no participa activamente en la toma de decisiones, preguntándoles si creen que debería haber una mayor implicación por parte de enfermería. Los resultados revelaron que el 96,1% de los enfermeros están de acuerdo con esta afirmación, mientras que el 83,3% de los médicos también consideran que la implicación del equipo de enfermería debería ser mayor.

Por último, nos interesamos en indagar acerca del número de pacientes a los que se les había implementado AET en el último mes en cada una de las unidades encuestadas. Obtenidos dichos resultados nos pareció interesante para el estudio contrastarlos con la cantidad total de pacientes que en el momento de su adecuación tenían su Documento de Voluntades Anticipadas cumplimentado y formalizado. En las gráficas que se muestran a continuación podemos ver la relación entre el número de pacientes que estiman los encuestados a los que se le realizó adecuación del esfuerzo terapéutico en el margen de tiempo de un mes, a la vez que se contrasta cuántos de estos pacientes tenían el DVA formalizado.

En el *Gráfico 6* podemos observar el total de pacientes a los que se les realizó adecuación del esfuerzo terapéutico en relación a los que tenían el DVA formalizado. Es

decir, la primera columna representa que, de n=95 pacientes a los que se les realizó adecuación del esfuerzo terapéutico ninguno de ellos tenían las Instrucciones Previas formalizadas. Por lo tanto, encontramos en el eje vertical el número de personas que ha recibido AET, mientras que en el eje horizontal se muestran (de 0 a 5) el número de personas con DVA en el momento de la adecuación.



Resultados cualitativo

Por último, se les solicitaba a los profesionales que compartieran con nosotras sus experiencias en relación al DVA y/o AET de manera opcional y de respuesta abierta.

Las respuestas más repetidas fueron las siguientes:

- “Creo que es un tema que falta trabajar mucho. Debería ser algo “obligatorio” en todas las UCI”
- “Cuando un paciente tiene el DVA es una gran ayuda. Enfermería no participa de forma activa en la entrevista con la familia, ni en el proceso de limitación”
- “Muy contenta ahora que se podrá realizar desde el CAP y sin testigos”
- “Muy beneficioso aunque desconocido”

- “Es un documento de total utilidad para los pacientes y muy importante para la toma de decisiones. Es importante desde enfermería proporcionarlo y darlo a conocer”
- “La mayoría de los profesionales sanitarios no estamos bien informados sobre el tema. No conocemos el procedimiento para realizarlo”
- “Lo fundamental es que cada persona eduque e informe activamente a su propia familia sobre los deseos y voluntades personales”
- “Creo que es un documento útil que se usa poco por falta de conocimiento”
- “Creo que no se da la importancia que se le debería dar”
- “Todavía hay muchos médicos que deciden por los enfermos, y aunque haya DVA no se respeta”
- “Enfermería no participa activamente en el proceso, y creo que representaría un gran apoyo para las familias, ya que la cercanía y la confianza con la enfermera muy grande”
- “Debería tenerse más en cuenta, ya que al fin y al cabo es la voluntad del paciente”
- “No tengo mucha experiencia con el DVA ya que no se suele mirar y los pacientes que ingresan no lo tienen hecho”
- “Sin duda, en las UCIs que yo conozco se realiza más el encarnizamiento terapéutico que la limitación del mismo”

Análisis cualitativo

Hemos podido categorizar los resultados obtenidos sobre las experiencias de los profesionales sobre el tema de la siguiente forma:

- **Falta de información y conocimientos:** Muchos participantes expresan que hay poca información sobre el DVA y su importancia, lo que lleva a una baja utilización y conocimiento generalizado del documento. Esto se traduce en que los pacientes no suelen tenerlo formalizado antes de enfrentarse a situaciones críticas.

- **Rol de enfermería:** Se señala la falta de participación activa de enfermería en el proceso de AET y en la comunicación con la familia, además enfermería tiene un rol importante a la hora de divulgar información sobre el tema.
- **DVA:**
 - **Necesidad de mayor difusión y obligatoriedad del documento:** Algunos encuestados sugieren que el DVA debería ser más promovido e incluso obligatorio, especialmente en entornos como las unidades de cuidados intensivos (UCI), donde las decisiones críticas son frecuentes.
 - **Respeto y cumplimiento del DVA:** Destacan la importancia de respetar las voluntades expresadas en el DVA, pero algunos mencionan que en ocasiones no se respeta o se interpreta de manera ambigua, lo que puede dar lugar a decisiones basadas en criterios médicos o familiares en lugar de las preferencias del paciente.
 - **Utilidad y necesidad de formalización:** Reconocen la utilidad del DVA como una herramienta para facilitar la toma de decisiones en situaciones de conciliación familiar y para garantizar el respeto de las preferencias del paciente. Sin embargo, se subraya que su formalización por parte de los pacientes es escasa y que su potencial beneficio no se aprovecha plenamente.

En resumen, la mayoría de las opiniones reflejan la percepción generalizada de que el DVA es una herramienta valiosa pero subutilizada, con la necesidad de una mayor difusión, respeto y participación de enfermería en su implementación, así como una mayor conciencia sobre su importancia entre profesionales y pacientes.

6. Discusión

Una vez analizadas las respuestas de los participantes en el estudio, los resultados de la encuesta revelaron una serie de hallazgos relacionados con el conocimiento y la percepción del personal sanitario de UCI sobre el DVA y su papel durante la AET.

Entre los resultados de la encuesta se observó que un porcentaje considerable de los participantes demostró un conocimiento limitado sobre el DVA y su relación con la AET. El 82,8% superan una puntuación de 5, el 27% de los encuestados puntúa sus conocimientos con un 6, y tan solo un 11,7% de los participantes califican sus conocimientos como excelentes (nota 9-10), resultados que sugieren la necesidad de mejorar la formación y la concienciación en este tema.

El 78,9% consideran que retirar un tratamiento ya instaurado y no iniciar uno nuevo no son equivalentes desde el contexto ético, sin embargo, discrepancia presente en una revisión bibliográfica de Alicia Pérez Herrera y Alfonso Miguel García Hernández acerca de la AET en la UCI⁹, la cual afirma que, psicológicamente, es más complicado retirar que no instaurar, pero no existen diferencias a nivel ético.

Sobre la utilidad del Documento de Voluntades Anticipadas en el proceso de toma de decisiones clínicas, los resultados revelan que la mayoría de profesionales consideran el DVA como un instrumento crucial en el momento de tomar decisiones en nombre de pacientes que se encuentran incapacitados para ello, clasificando este documento como una herramienta ética y práctica a la hora de la atención médica.

Por otra parte, se demuestra que la existencia del DVA reduce el sentimiento de culpa entre los familiares al no recaer en estos la responsabilidad de decidir en nombre del paciente.

A pesar de los datos que avalan la importancia que los profesionales dan a este documento, tan solo el 12,6% de los profesionales han completado sus propias instrucciones previas. Aunque es un dato que llama la atención, concuerda con los datos del Ministerio de Sanidad en relación al porcentaje de población que tiene formalizado dicho documento⁵.

Entre otros aspectos preocupantes revelados por la investigación recalcamos que el 64,4% de los encuestados indicaron que sí suelen leer y considerar las voluntades del paciente en el proceso de AET, mientras que el 35,6% negó dicha acción, cifras que nos sugieren la aparición de un posible dilema ético, en el que entraría en juego el derecho del paciente a elegir sobre su muerte digna y la vulneración del mismo. Se evidencia que la falta de conocimiento sobre la existencia de un protocolo en la unidad laboral, que abarque el DVA, podría ser un factor que contribuya a estas cifras inquietantes y dispares.

Finalmente, indagando sobre el rol de enfermería en la toma de decisiones de la AET, obtuvimos los resultados esperados según bibliografía revisada, la cual nos confirma la nula y casi “invisible” participación de enfermería en dicho proceso¹⁰. Los datos obtenidos reflejan que el 60,8% de los enfermeros consideran que la enfermería no tiene un rol activo en la toma de decisiones. Indagando en la opinión de los usuarios que defienden poca implicación de enfermería en la AET, revelamos que el 96,1% de los enfermeros y el 83,3% de los médicos están de acuerdo en que la enfermería debería tener una mayor implicación en este aspecto, lo que refleja un amplio consenso en la necesidad de una mayor participación de este gremio a la hora de la toma de decisiones.

En cuanto a la relación entre los pacientes sometidos a la AET y poseedores del DVA, no se pudo encontrar ninguna relación significativa. Los resultados muestran que aproximadamente, en el intervalo de un mes, el 56% de los pacientes tenían formalizado el DVA, en contraste al 44,5% de los pacientes que no contaba con dicho documento, señalando una proporción considerable de pacientes sin especificar sus voluntades anticipadas.

Este estudio resalta la importancia del papel del profesional de enfermería en el contexto de la AET y el manejo de las últimas voluntades del paciente, aunque este rol no esté definido de manera clara en la bibliografía revisada, por lo que se hace pertinente proponer cierto tipo de recomendaciones, como: elaborar protocolos o guías de actuación en las instituciones de salud que clarifiquen los roles de cada profesional en la AET, asumir por parte de enfermería un rol de liderazgo durante la adecuación,

actuando como intermediarios entre el equipo de salud y los familiares, así como ofreciendo apoyo emocional y espiritual, y en el ámbito educativo, incluir la teoría del final de vida digno en la formación de futuros profesionales, de manera que proporcione pautas para las acciones y habilidades necesarias frente a pacientes y familiares en situaciones de AET, en presencia o no de un Documento de Voluntades Anticipadas.

6.1 Limitaciones

- El tamaño de la muestra de las diferentes CCAA participantes en el estudio no ha sido lo suficientemente grande como para poder realizar una comparativa significativa.
- Dificultad a la hora de conseguir medios para aumentar la muestra en los hospitales objetivo.
- Existe la posibilidad de que los participantes incluidos en el estudio no sean representativos de toda la población de enfermeros de UCI, lo que podría sesgar los resultados.
- La falta de datos longitudinales que estudien un seguimiento a lo largo del tiempo podría limitar la capacidad de comprender la evolución del conocimiento y la percepción sobre el DVA entre el personal de enfermería.
- Posibilidad de que los resultados del estudio no puedan generalizarse a otros entornos fuera del contexto específico en el que se llevó a cabo la investigación.
- Posibles sesgos de respuesta, ya que existe la posibilidad de que los participantes proporcionen respuestas socialmente deseables o que estén influenciadas por su percepción de lo que se espera de ellos podría sesgar los resultados del estudio.
- Escasez de bibliografía existente sobre el tema específico, lo que puede afectar a la comparación y contraste de los hallazgos con estudios previos.

7. Conclusiones

Tras el análisis del estudio, se pone de manifiesto una carencia significativa en el conocimiento del Documento de Voluntades Anticipadas entre el personal sanitario y en concreto, el que forma parte de las Unidades de Cuidados Intensivos, lo que subraya la necesidad de una formación más exhaustiva en este ámbito. Los resultados obtenidos enfatizan la importancia de mejorar la formación y concienciación sobre el DVA, dirigido tanto para el personal sanitario como para la población en general, cobrando estos últimos mayor importancia debido al aumento de la esperanza de vida actual, lo que supone un tema preciso divulgar para asegurar un final de vida digno y que respete las preferencias del paciente.

A lo largo de este estudio, se pudo comprobar que se han alcanzado los objetivos específicos planteados, consiguiendo analizar el grado de conocimientos del personal sanitario sobre el tema y exponer la necesidad del aumento de la implicación de enfermería en dichos procesos. Sin embargo, fue el objetivo general el que no fue logrado, ya que no estudiamos en profundidad si el DVA influye o no en el proceso de AET, sino que los resultados nos llevaron a concluir que, de forma general, el DVA no influye en dicho proceso, ya que los resultados señalan la poca consciencia y uso del DVA entre el personal sanitario.

Considerando los resultados obtenidos, consideramos sugerir varias líneas de investigación futuras. Estas podrían incluir llevar a cabo una comparativa más exhaustiva entre las comunidades autónomas estudiadas, así como expandir esta investigación a nivel nacional, obteniendo una muestra más amplia de personal sanitario en este territorio.

Nos encontramos en una época crucial para esta disciplina, la enfermería, repleta de cambios y nuevos avances para la profesión, en la que es necesario que de un paso al frente y adopte nuevos roles en la toma de decisiones, ya que su proximidad con los pacientes y su origen cuidador permite identificar sus necesidades y preferencias de manera efectiva, garantizando así una atención más personalizada y humanizada, especialmente en sus últimos días.

Referencias bibliográficas

1. Montenegro Chamorro, C. D., & Maldonado Cando, F. M. Adecuación del esfuerzo terapéutico orientado hacia un buen morir. *Metro Ciencia* [Internet]. 2021 [citado el 28 de enero de 2024];29(4):9–15. Disponible en: <https://doi.org/10.47464/MetroCiencia/vol29/4/2021/9-15>
2. Betancourt BGJ, Rivero CJA. Limitación del esfuerzo terapéutico: aspectos religiosos y culturales. *Rev Hum Med* [Internet]. 2015 [citado el 28 de enero de 2024];15(1):145-162. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/hummed/hm-2015/hm151i.pdf>
3. Aguilar García, C. R., & Martínez Torres, C. La realidad de la Unidad de Cuidados Intensivos. *Med crít (Col Mex Med Crít)* [Internet]. 2017 [citado el 28 de enero de 2024];31(3):171-173. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-8909201700300171
4. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Eficacia del documento de voluntades anticipadas para garantizar el respeto a la autonomía de las personas [Internet]. *Gencat.es*. 2017 [citado el 25 de enero de 2024]. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documentos_tematica/eficacia_documento_voluntades_anticipadas.pdf
5. Apenas un 0,6% de los españoles ha registrado sus voluntades anticipadas [Internet]. *Solidaridad Intergeneracional*. 2024 [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://solidaridadintergeneracional.es/wp/apenas-un-06-de-los-espanoles-ha-registrado-sus-voluntades-anticipadas/>
6. Registro Nacional de Instrucciones Previas [Internet]. *Gob.es*. [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionessanitarias/rnip/home.htm>
7. BOE-A-2015-10200 Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales [Internet]. *Boe.es*. 2015 [citado el

- 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10200>
8. Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2011 [citado el 1 de abril de 2024];22(1):13–21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2010.11.003>
 9. Pérez Herrera A, García Hernández AM. Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de críticos. Una revisión bibliográfica narrativa. *Ene* [Internet]. 2021 [citado el 1 de abril de 2024];15(2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2021000200009&script=sci_arttext&tlng=pt
 10. 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[citado el 1 de abril de 2024]; 4(7).
 11. De Pedro Gómez J.E, Martorell Servera P. ¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de cuidados intensivos en el proceso de limitación de tratamiento de soporte vital?. *Evidentia* [Internet]. 2013 [citado el 1 de abril 2024];10(42).
 12. Bernardo García S, Montalvo López M. Experiencia enfermera en la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). *Rev Paraninfo Digital* [Internet]. 2014 [citado el 1 de abril de 2024];20. Disponible en: <https://www.index-f.com/para/n20/273.php>
 13. Cilla Intxaurreaga A, Martínez Martín ML. Competencia de la enfermera en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. *Med Paliativa* [Internet]. 2018 [citado el 1 de abril de 2024];25(3):195–202. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X17300940.pdf>
 14. Montenegro Chamorro CD, Maldonado Cando FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico orientado hacia un buen morir. *Metro Ciencia* [Internet]. 2021

- [citado el 1 de abril de 2024];29(4):9–15. Disponible en: <https://revistametrocienza.com.ec/index.php/revista/article/view/196>
15. Carvajal S. Limitación del esfuerzo terapéutico. Boletín de la Academia Chilena de Medicina [Internet]. 2018 [citado el 1 de abril de 2024];(55):269-274. Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2020/09/SCarvajal-LET-2018.pdf>
 16. Baños Jiménez J.P, Baquero Úbeda J.L, Bátiz Cantera J, Borrell i Carrió F, Callizo Silvestre A, Casado Blanco M, et al. Manual de la Relación Médico-Paciente [Internet]. Foro de la Profesión Médica de España; 2019 [citado el 1 de abril de 2024] Disponible en: https://www.cgcom.es/publicaciones/manual_relacion_medico_paciente
 17. Betancourt BGJ, Betancourt RGL. Muerte digna y adecuación del esfuerzo terapéutico. Revista de Ciencias Médicas de la Habana [Internet]. 2017 [citado el 1 de abril de 2024];24(1):53-65. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=74245>
 18. BOE-A-2011-8403 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 [Internet]. Boe.es. 2011 [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-8403>
 19. Consejo General de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española [Internet]. Madrid: Consejo General de Enfermería; 2019 [citado el 20 de abril de 2024]. Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/pdfs/deontologia/codigo_deontologico.pdf
 20. CEAS-HULP. Documento de la Comisión de Ética Asistencial del Hospital Universitario de La Princesa [Internet]. Madrid: Hospital Universitario de La Princesa; 2019 [citado el 20 de abril de 2024]. Disponible en: https://repositoriosaludmadrid.es/bitstream/20.500.12530/54318/1/amt-documento_ceas-hu-de-la-princesa_marzo-2019.pdf
 21. Biondo CA, Silva MJP da, Secco LMD. Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2009;17(5):613–9.

22. Maza Oviedo YX, Ordóñez Sigcho MI, Elizalde Ordóñez H, López Loján CV. Reflexión de Enfermería sobre la práctica de eutanasia, distanasia y ortotanasia. Pro Sciences: Revista De Producción, Ciencias E Investigación [Internet]. 2022 [citado el 29 de abril de 2024]; 6(44):108-115. Disponible en: https://journalprosciences.com/index.php/ps/article/download/576/616/1562?_c_f_chl_tk=n9Yfct9g98w2BTHzBVRAkQVojLc8T1.0bdvTAfQczUg-1714417184-0.0.1.1-1642
23. Gamarra MP. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Horizonte Médico [Internet]. 2011 [citado el 29 de abril de 2024];11(1):40-46. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=371637121006>
24. Maza Oviedo YX, Ordóñez Sigcho MI, Elizalde Ordóñez H, López Loján CV. Reflexión de Enfermería sobre la práctica de eutanasia, distanasia y ortotanasia. Pro Sciences [Internet]. 2022 [citado 5 de mayo de 2024];6(44):108-15. Disponible en: <https://journalprosciences.com/index.php/ps/article/view/576>
25. El Sns GDEPCEN. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días [Internet]. Guiasalud.es [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf
26. Figueredo Borda N, Ramírez Pereira M, Nurczyk S, Diaz-Videla V. Modelos y teorías de enfermería: sustento para los cuidados paliativos. Enfermería: Cuidados humanizados [Internet] 2019 [citado el 1 de abril de 2024];8(2):22-33. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7211435>
27. Mabel Carrillo G, Gómez Ramírez OJ, Mauricio Arias E. Teorías de enfermería para la investigación y práctica en cuidado paliativo. Revista latinoamericana de bioética [Internet] 2017 [citado el 29 de abril de 2024];17(32-1):60-79. Disponible en: <https://doi.org/10.18359/rlbi.1764>
28. Historia de los cuidados paliativos [Internet]. Secpal [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
29. Sánchez Carmona S, González Irineo MN. Narrativa en enfermería: la visión de Joyce Travelbee desde una experiencia estudiantil. CuidArte [Internet] 2023

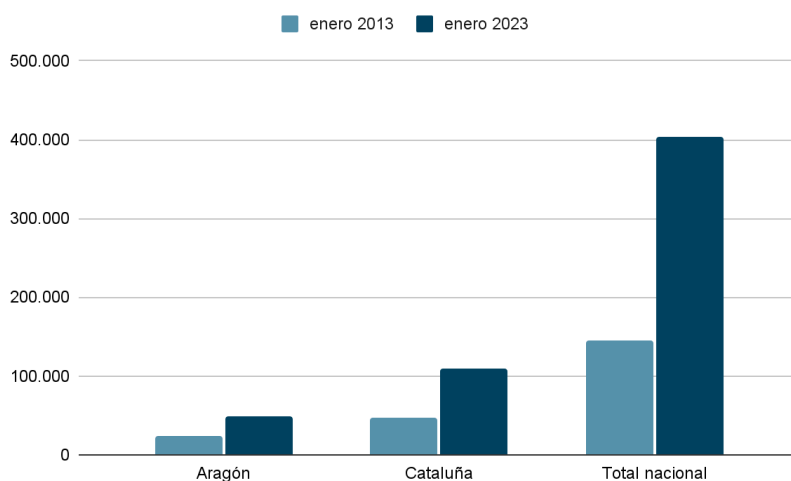
- [citado el 1 de abril de 2024];12(24). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=112661>
30. Lascano De la Torre S del R, Cusme Torres NA. Application of the Joyce Travelbee Model in the person-to-person relationship with older adults. *Salud, Ciencia y Tecnología* [Internet] 2022 [citado el 1 de abril de 2024];2:77. Disponible en: <https://revista.saludcyt.ar/ojs/index.php/sct/article/view/77>
31. Chochinov HM. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin* [Internet] 2006 [citado el 1 de abril de 2024];56(2):84–103. Disponible en: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.3322/canjclin.56.2.84>
32. Álvarez Álvarez RM, Salvador Arellano Rodríguez J, Ayala Castillo D, Farías Trujillo E, González Huerta JI, Gutiérrez Quintana MI. Voluntad Anticipada. Una reflexión bioética en el contexto sociocultural [Internet] Ciudad de México: Rodrigo Ramos-Zúñiga. 2022 [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Hugo-Lagunes-Servin/publication/366311749_VOLUNTAD_ANTICIPADA_DIGITAL_2022/links/63a31913a252ce252f5120c5/VOLUNTAD-ANTICIPADA-DIGITAL-2022.pdf#page=218
33. Ceballos Hernansanz MA. Instrucciones Previas en la Comunidad de Madrid. Un documento dinámico. *RDUNED. Revista de derecho UNED* [Internet] 2021 [citado el 1 de abril de 2024];28:197–227. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8285335>
34. BOE-A-2001-2353 Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica [Internet]. Boe.es. [citado el 2 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-ct/l/2000/12/29/21>
35. BOE-A-2002-22188 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 [Internet]. Boe.es. [citado el 2 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
36. BOE-A-1999-20638 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 [Internet]. Boe.es. [citado el 2 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
37. Voluntades anticipadas [Internet]. Saludinforma.es. [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/bioetica-salud/autonomia-paciente/voluntades-anticipadas>
38. Saludinforma.es. [citado el 2 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento+Voluntades+Anticipadas/6e0aa18c-1fe0-4b1b-ab7b-e469e4246d07;jsessionid=UbniJR5VbXaSR7Rjx7iHtPbh.mov-saludinforma-03?version=1.18>
39. Contingut i model orientatiu del document de voluntats anticipades [Internet] Canal Salut [citado el 5 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-az/v/voluntats-anticipades/contingut-model-orientatiu/>
40. Voluntats anticipades [Internet]. Canal Salut. [citado el 16 de abril de 2024]. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/>
41. Les infermeres podran validar els documents de voluntats anticipades [Internet]. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. 2024 [citado el 16 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.consellinfermeres.cat/ca/noticies/les-infermeres-podran-validar-els-documents-de-voluntats-anticipades/>
42. 324cat. Tramitar el documento de voluntats anticipades, més àgil: què és i com fer-ho? [Internet]. 3gato [citado el 1 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.ccma.cat/324/tramitar-el-document-de-voluntats-anticipades-mes-agil-que-es-i-com-fer-ho/noticia/3272742/>
43. Comisión deontológica. Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona. El reto ético de las enfermeras en el respeto a la voluntad de la persona al final de la vida: la planificación de voluntades [Internet]. Barcelona: 2018 [citado el 29 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.coib.cat/Rendering/Render/ca-ES/0ab2cc6d-8b69-485e-9194-e5c8946ad2f4>

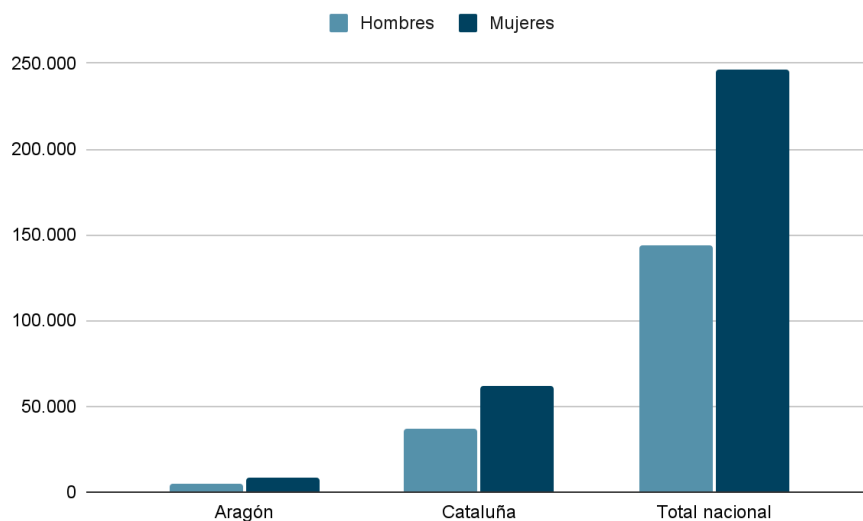
44. Rojas GI, Vargas CI, Ferrer I L. Rol de Enfermería en la Limitación Del Esfuerzo Terapéutico en el paciente crítico. *Ciencia y Enfermería* [Internet] 2013 [citado el 1 de abril de 2024];19(3):41–50. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532013000300005&script=sci_arcttext
45. Martínez Gimeno ML, Cámara Escribano C, Honrubia Fernández T, Olmo García MC, Tovar Benito DH, Bilbao-Goyoaga Arenas T, et al. Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios. *J Health Qual Res* [Internet] 2018 [citado el 1 de abril de 2024];33(5):270–7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2603647918300496?via%3Dihub>

Anexos

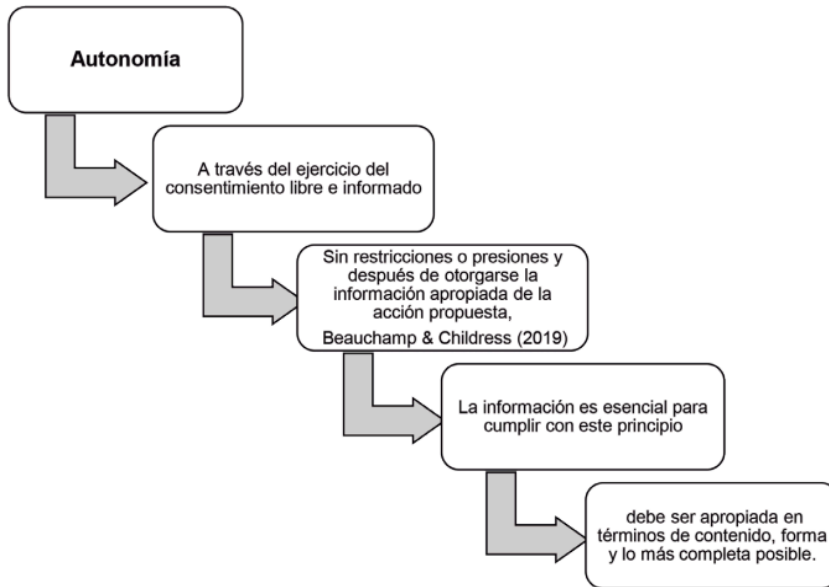
Anexo 1: *Imagen 1. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) de los Registros Autonómicos durante los últimos diez años*



Anexo 2: *Imagen 2. Declarantes con IP activa por Comunidad Autónoma y sexo. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2023.*



Anexo 3: El principio de autonomía y su relación con la toma de decisiones



Anexo 4: Documento de voluntades anticipadas de Aragón



DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

(Consulte las instrucciones para cumplimentar y tramitar este documento en la última página)

Yo, _____ DNI / NIE/ o
Pasaporte n°: _____
con domicilio en C/ _____
Código Postal: _____ Localidad: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

mayor de edad¹, con capacidad para tomar decisiones libremente y con la suficiente información que me ha permitido reflexionar cuidadosamente,

DECIDO EXPRESAR a través de este documento las siguientes **INSTRUCCIONES PREVIAS** que manifiestan mi **voluntad actual**, relacionada con unos **CRITERIOS** que responden a un **esquema de valores de calidad de vida** íntimamente **ligados al proceso de morir con dignidad**, relacionados con unos **supuestos** que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico, psíquico o espiritual.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma, cuando la situación sea irreversible.

OTROS CRITERIOS (Si lo desea puede manifestar otros criterios para que se tengan en cuenta)

DECLARO que, si en un futuro no puedo expresar **mi voluntad sobre la atención sanitaria a recibir**, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental derivado de **situaciones clínicas** como:

- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Daño cerebral, y/o de otros órganos, severo e irreversible que conduzca en breve plazo a la muerte.
- Estado vegetativo permanente.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico, si lo hubiere.
- Demencia severa e irreversible debida a cualquier causa (tipo Alzheimer)
- Cualquier otra situación clínica de similar naturaleza o gravedad

OTRAS SITUACIONES en las que quiero que se aplique:

Espacio para sello del Registro de
Voluntades Anticipadas

¹ En Aragón, también pueden otorgar el documento de Voluntades Anticipadas los **menores, mayores de 14 años**, con la asistencia de uno cualquiera de sus padres o de su tutor legal.



DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

MI VOLUNTAD ES:

1. Que no se apliquen, o que se retiren si ya se están aplicando, las medidas de soporte vital cardiorrespiratorio, y que no se dilate mi vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial, que solo estén dirigidos a prolongar mi supervivencia.
2. Que, cuando los responsables de mi asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre mi persona, dirigidas a alargar la vida, y padezca de limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones.
3. Que se instauren las medidas y se me suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
4. Que, en caso de duda en la interpretación de mi proyecto vital y mis valores de calidad de vida y de muerte digna, se tenga en cuenta la opinión de mi o mis representantes.
5. Que en el caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

OTRAS CONSIDERACIONES: (Si lo desea puede manifestar otras consideraciones que quiere que se tengan en cuenta. Si necesita más espacio hágalo en un documento **ANEXO** que recoja SUS DATOS PERSONALES Y SU FIRMA y marque esta casilla: **VER ANEXO**)

EN RELACIÓN CON LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR (EUTANASIA)

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), contempla, en su artículo 5.2, la posibilidad de dejar constancia de su voluntad de acogerse a la prestación de ayuda para morir (eutanasia) en un documento de Voluntades Anticipadas.

Esto permitiría que si en un futuro usted cumple con los requisitos que marca la LORE, pero no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar la solicitud de eutanasia, podría presentarla en su nombre otra persona mayor de edad y plenamente capaz, acompañándola de su documento de Voluntades Anticipadas. En caso de que no exista ninguna persona que pueda hacer la solicitud en su nombre, el médico que lo trata podrá presentarla.

En el caso de haber nombrado representante en ese documento, esta persona será el interlocutor válido para el médico responsable.

→ Si es este su deseo, **MARQUE LA CASILLA y FIRME en el cuadro adjunto**. En caso contrario, no es necesario que marque nada.

- "Es mi voluntad acogerme a lo previsto en la normativa vigente en materia de eutanasia, si se dan los requisitos previstos en la misma".

Firma del otorgante



DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento:(señale, si lo desea, las casillas correspondientes)

SÍ se puedan utilizar mis órganos y tejidos para trasplantarlos a otra persona que los necesite.

→ En este caso, la donación de órganos y tejidos es: Total / Parcial

→ Si la donación es parcial especificar: _____

NO se puedan utilizar mis órganos y tejidos para trasplantarlos a otra persona que los necesite.

Si necesita información adicional para tomar esta decisión, puede contactar con la **Unidad de Coordinación de Trasplantes de Aragón** llamando al 976 714 311 o enviando un Correo electrónico a: coordinaciondetrasplantes@aragon.es

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTES ²

Mi representante, o mi representante sustituto, será considerado como el interlocutor válido y necesario del médico o equipo sanitario responsable de mi asistencia, tomará las decisiones en mi nombre cuando no pueda expresarme por mí mismo y en caso de duda en la interpretación del presente documento, teniendo en cuenta los valores, instrucciones y deseos expresados en el mismo. y siempre que no se contradigan con ninguna de las Voluntades Anticipadas que aquí constan.

NOTA: no es obligatorio designar representantes. Si no se designan, los interlocutores con el equipo sanitario serán los familiares o allegados más próximos.

- Si se dieran las circunstancias de no poder expresar mi voluntad, designo como **REPRESENTANTE** a:

D/D^a _____ DNI/NIE/Pasaporte _____
con domicilio en C/ _____
Código Postal: _____ Localidad: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

Con su firma declara haber entendido y aceptado lo anterior

Firma del REPRESENTANTE:

- En supuesto de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento del anterior, designo como **REPRESENTANTE SUSTITUTO/A** a:

D/D^a _____ DNI/NIE/Pasaporte _____
con domicilio en C/ _____
Código Postal: _____ Localidad: _____
Teléfono/s: _____ E-Mail: _____

Con su firma declara haber entendido y aceptado lo anterior

Firma del REPRESENTANTE SUSTITUTO:

² **IMPORTANTE:** Deberán presentar o adjuntar DNI / NIE / Pasaporte, **originales o fotocopias compulsadas**, de todos los firmantes del documento: otorgante y testigos y, en caso de haberlos, representante/s.



DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS ³

El presente documento se formaliza ante los **dos testigos** abajo firmantes, que **DECLARAN**:

1. Que son mayores de edad, con plena capacidad de obrar y **al menos uno de ellos sin relación de parentesco hasta el segundo grado y sin vínculos de relación patrimonial alguna** con el otorgante.
2. Que la persona que firma este documento de Voluntades Anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

PRIMER TESTIGO	SEGUNDO TESTIGO:
D./D ^a : _____	D./D ^a : _____
DNI/NIE/Pasaporte n ^o : _____	DNI/NIE/Pasaporte n ^o : _____
Teléfono _____	Teléfono _____

Firma del primer testigo:

Firma del segundo testigo:

SOLICITO

la **inscripción** de este documento de Voluntades Anticipadas en el **Registro de Voluntades Anticipadas** del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón y en el **Registro Nacional de Instrucciones Previas**.

- Los firmantes en este documento aceptan y consienten el tratamiento de los datos de carácter personal aquí contenidos, de conformidad con lo dispuesto en los términos⁴ del Reglamento General de Protección de Datos UE 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. También autorizo la cesión de estos datos, con el fin de facilitar esta información al personal sanitario que me atienda cuando lo consideren necesario.

Este documento anula cualquier otro que haya sido otorgado con fecha anterior a la presente, en esta Comunidad Autónoma o en cualquier otra.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firma del otorgante

³ **IMPORTANTE:** Deberán presentar o adjuntar DNI / NIE / Pasaporte, **originales o fotocopias compulsadas**, de todos los firmantes del documento: otorgante y testigos y, en caso de haberlos, representante/s.

⁴ Consulte todos los términos sobre Protección de datos en www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/proteccion-datos



DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

OTROS DESEOS que me gustaría comunicar a mi familia, allegados y/o representante:

(Si lo desea, puede señalar con una X los cuadros correspondientes)

1. **TRAS MI FALLECIMIENTO**, manifiesto mi deseo de que mi cuerpo sea:

INHUMADO INCINERADO DONADO A LA CIENCIA

Si no es posible donarlo a la ciencia, deseo que mi cuerpo sea: INHUMADO INCINERADO

Si usted necesita **información adicional, sobre donación del cuerpo a la ciencia**, puede ponerse en contacto con el Departamento de Anatomía e Histología Humana de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza. Teléfonos: 976 761 667 o 976 761 684 / E-mail: sed1003@unizar.es <https://anatomiahistologiahumanas.unizar.es/>

2. **EN CASO DE ESTAR EMBARAZADA** deseo que la aplicación de este documento sea aplazada hasta finalizar el embarazo.

Sí No No se manifiesta

3. Deseo recibir **ASISTENCIA RELIGIOSA** Sí No No se manifiesta

En caso afirmativo, especificar de qué tipo: _____

4. Si se dan las circunstancias adecuadas, **MANIFIESTO MI DESEO DE MORIR EN:**

Mi domicilio El hospital No se manifiesta

5. **OTROS DESEOS:** _____

SOPORTE LEGAL

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- 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.
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.
- Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la persona (derogada y regulada actualmente por el Decreto Legislativo 1/2011, de 22 de marzo).
- 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.
- Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su artículo 15, en lo relativo a las Voluntades Anticipadas.
- 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.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica

PROTECCIÓN DE DATOS

- En cumplimiento de lo establecido en el Reglamento General de Protección de datos UE 2016/679, le informamos que los datos que nos proporciona de manera directa se incorporarán a tratamientos cuyo responsable es la Dirección General de Cuidados y Humanización.
- Finalidad: Gestión telemática de trámites e información. Los datos recogidos sirven para gestionar las solicitudes de los usuarios, sin que se realicen perfiles de ningún tipo ni explotaciones estadísticas sin anonimizar.
- Legitimación: Ejercicio de Poderes Públicos en base al Decreto 122/2020, de 9 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Sanidad y del Servicio Aragonés de Salud.
- Destinatarios: No se cederán datos a terceros ajenos a la propia Administración responsable del Tratamiento, salvo obligación legal. No se realizarán transferencias de datos a terceros países, salvo obligación legal.
- Derechos: Acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos recogidos en www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/proteccion-datos

Anexo 5: Documento de voluntades anticipadas de Cataluña



MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Presentamos un modelo orientativo para la redacción de un documento de voluntades anticipadas (DVA). Se pueden utilizar otros o confeccionar uno de propio. Este modelo puede ser de ayuda para crear su DVA de una manera más personalizada.

El modelo consta de dos partes fundamentales:

- A. INSTRUCCIONES Y CRITERIOS PERSONALES (LO QUE ANTES SE DENOMINABA TESTAMENTO VITAL)
- B. DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE

Se pueden rellenar las dos partes o sólo una.

La parte referida a la designación de una persona representante, como interlocutora con el equipo asistencial y sustituta en la toma de decisiones, puede utilizarse de manera independiente. El nombramiento de una persona que le represente ya es una razón suficiente para redactar un DVA.

Antes de rellenar el documento, le recomendamos que lea las Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas, u otras guías informativas sobre las voluntades anticipadas, y que solicite ayuda y orientación a un profesional sanitario con el fin de valorar el alcance de sus decisiones.

Recuerde que, para que el DVA sea válido, es necesario que tres testigos den fe del documento o bien que se lleve a cabo ante un notario. Es por ello que la última hoja de este modelo (anexo 1) corresponde a la declaración de los testigos.

SI SE QUIERE MODIFICAR O REVOCAR EL DVA

La persona que ha realizado el DVA puede renovarlo, modificarlo o dejarlo sin efecto (revocarlo) en cualquier momento. Cualquiera de estas opciones tiene que seguir los mismos requisitos que se han indicado para su validez. Por lo tanto, es necesario que tres testigos den fe del documento o bien que se lleve a cabo ante un notario. Siempre tiene la validez la última y más reciente expresión o documento.

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

DATOS DE LA PERSONA QUE EXPRESA SU VOLUNTAD ANTICIPADAMENTE

Yo, _____, mayor de edad, con el NIF/NIE núm. _____, con domicilio en _____, calle _____, núm. _____, piso _____ y código postal _____, con el número de teléfono móvil _____ y de teléfono fijo _____, con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente, que me ha permitido reflexionar, expreso los criterios y las instrucciones que deseo que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en qué, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

A. INSTRUCCIONES Y CRITERIOS PERSONALES

I. Criterios que deseo que se tengan en cuenta

Para mi proyecto vital, la calidad de vida es un aspecto muy importante y la relaciono con unos criterios que, entre otros, son los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante, ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- El hecho de no prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- El hecho de permanecer en mi domicilio habitual en los últimos días de mi vida y morir en él.
- En la interpretación de este documento quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante en lo referente a cualquier decisión sobre mí.
- En caso de que el profesional sanitario que me atienda no pueda asumir una actuación de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales sanitarios que puedan hacerlo.
- Otros:

II. Situaciones sanitarias previstas

Quiero que se respeten de manera genérica los criterios mencionados en el apartado anterior y, sobre todo, en caso de encontrarme en situaciones médicas como las que se especifican a continuación:

- Enfermedad irreversible que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a mi muerte.
 - Estado vegetativo crónico.
 - Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
 - Estado avanzado de demencia.
 - Otros:
-
-
-

III. Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias

Por todo lo que se ha indicado anteriormente, de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias especificadas, solicito que se respeten las siguientes decisiones:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, mediante técnicas de apoyo vital –ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial– y retirarlas si ya se me han empezado a aplicar y sólo sirven para mantener una supervivencia biológica sin sentido.
- No recibir tratamientos de apoyo ni terapias poco contrastadas que no hayan demostrado efectividad o que ya sean fútiles.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico.
- Que, sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte en paz.
- Si estuviera embarazada y sucediera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.



- Que mis familiares y las personas más próximas puedan acompañarme.
- No ser trasladado del lugar donde resido en el último tramo de mi vida.
- Recibir asistencia espiritual, de acuerdo con mis creencias.

IV. Otras: _____

V. Otras instrucciones sobre mi cuerpo

- Manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para:
- Trasplantes
- Investigación científica
- Docencia
- Otras instrucciones relativas a mi cuerpo:

Se tiene que tener presente que, posiblemente, la autoridad y la potestad con respecto a algunas de estas instrucciones no pertenezca a los médicos, sino a otras figuras profesionales a quien se tendrá que acudir para asegurar el cumplimiento.

En caso de que se quiera hacer donación a un servicio de donación de cuerpos, hay que ponerse en contacto con la facultad de medicina más próxima al lugar de residencia para recibir información sobre el significado y las condiciones en que se realizará la donación.

Lugar y fecha

Firma de quien expresa su voluntad

VOLUNTAD DE EUTANASIA

Con independencia que, para respetar mi voluntad y mis deseos, se tengan en cuenta los criterios y las instrucciones expresadas anteriormente, quiero que este documento tenga la consideración formal de solicitud para recibir la eutanasia si se cumplen los requisitos establecidos por la Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, de los cuales soy conocedor.

En caso de duda, la persona nombrada mi representante será la que interprete mi situación como "sufrimiento insoportable e intolerable", de acuerdo con las consideraciones que hago a continuación. Mi representante es quien considerará el momento oportuno para solicitar que se inicie el procedimiento que establece la Ley para recibir la eutanasia.

En caso de que mi representante no pudiera asumir su función y no existiera un representante sustituto, quiero que el médico responsable de mi atención inicie el procedimiento cuando se den las condiciones requeridas por la Ley.

Con el fin de ayudar a interpretar mejor mi voluntad, expreso que:

Para mí, son causa de **sufrimiento insoportable** e intolerable las situaciones siguientes:

- Una enfermedad grave e incurable con un pronóstico de vida limitado y en un contexto de fragilidad progresiva.
- Una enfermedad irreversible, que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a mi muerte.
- Un estado vegetativo crónico.
- Un estado avanzado de demencia.
- Una enfermedad que:
 - Me imposibilite comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
 - Me produzca dolor importante, ya sea físico o psíquico.
 - Me imposibilite mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.

B. DESIGNACIÓN DE LA PERSONA REPRESENTANTE

Conviene que los representantes sean personas con quienes tenga una vinculación afectiva, de amistad o parentesco, que conozcan sus valores y defiendan sus intereses en las decisiones. En este sentido, es necesario valorar la conveniencia de que el representante no sea ninguno de los testigos ni ninguno de los profesionales que después tenga que ejecutar la decisión tomada.

Yo, _____, mayor de edad, con el NIF/NIE núm. _____, con domicilio en

calle _____, núm. _____,

piso _____ y código postal _____, con el número de teléfono móvil

_____ i de teléfono fijo _____, con la capacidad para tomar

una decisión de manera libre y de acuerdo con el artículo 8 de la Ley 21/2000, de

29 de diciembre, designo mi representante, para que actúe como interlocutor

válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá en el caso

de encontrarme en una situación en qué no pueda expresar mi voluntad, a la

persona siguiente:

Nombre y apellidos

NIF/NIE

Dirección

Teléfono

Fecha Firma de la persona representante

Y designo persona representante alternativa (opcional) a:

Nombre y apellidos NIF/NIE

Dirección Teléfono

Fecha Firma de la persona representante alternativa

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en caso de que yo no pueda por mí mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se tengan que dar siempre que no se contradigan las voluntades que constan en este documento.

Limitaciones específicas:

Lugar y fecha	Firma de quien expresa su voluntad

Anexo 1. DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los infrascritos, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho con plena conciencia, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Asimismo, los infrascritos, como testigos primero y segundo, declaramos que no mantenemos ningún vínculo ni familiar, hasta segundo grado, ni patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

Nombre y apellidos NIF/NIE

Dirección Teléfono

Fecha Firma del testigo primero

Testigo segundo

Nombre y apellidos NIF/NIE

Dirección Teléfono

Fecha Firma del testigo segundo

Testigo tercero

Nombre y apellidos NIF/NIE

Dirección Teléfono

Fecha Firma del testigo tercero

Anexo 6: Revocación del DVA en Aragón



REVOCACIÓN DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS ANTE TESTIGOS

Deberán presentar o adjuntar DNI, NIE o Pasaporte, **originales o fotocopias compulsadas**, del otorgante y testigos.

Yo,	DNI / NIE/ o Pasaporte nº:	
con domicilio en C/		
	Código Postal:	Localidad:
Teléfono/s:	E-Mail:	

MANIFIESTO que tengo REGISTRADO un Documento de Voluntades Anticipadas en el registro de Voluntades Anticipadas de Aragón con número de registro _____ con fecha ____/____/____

De acuerdo con lo previsto en el Artículo 6 del DECRETO 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

DECLARO: REVOCADO TODO DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS A MI NOMBRE OTORGADO CON ANTERIORIDAD A ESTE MOMENTO.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

El presente documento se formaliza ante los **dos testigos** abajo firmantes, que **DECLARAN**:

1. Que son mayores de edad, con plena capacidad de obrar y **al menos uno de ellos sin relación de parentesco hasta el segundo grado y sin vínculos de relación patrimonial alguna** con el otorgante.
2. Que la persona que firma este documento de REVOCACIÓN de Voluntades Anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

PRIMER TESTIGO

D/Dª:	SEGUNDO TESTIGO:
DNI/NIE/Pasaporte nº:	D/Dª:
	DNI/NIE/Pasaporte nº:

Firma del primer testigo:

Firma del segundo testigo:

En _____, a ____ de _____ de _____

Acepto y consiento el tratamiento de los datos de carácter personal aquí contenidos, de conformidad con lo dispuesto en los términos del Reglamento General de Protección de Datos UE 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. También autorizo la cesión de estos datos, con el fin de facilitar esta información al personal sanitario que me atienda cuando lo consideren necesario. Consulte todos los términos sobre Protección de datos en www.saludinforma.es/portals/web/salud/proteccion-datos

Espacio para sello del Registro de Voluntades Anticipadas

Firma del otorgante

(Rev 15/12/2023)

REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.

Departamento de Sanidad. Vía Universitat, 36, 4.ª planta, 50017 Zaragoza

Anexo 7: Declaración Responsable sobre aspectos éticos



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Fin de Máster (TFM) / Trabajo de Fin de Grado propuesto

Los aspectos éticos son fundamentales para la Universitat Rovira i Virgili. Por ello, es necesario que realice la siguiente evaluación ética sobre su trabajo de fin de máster (TFM) / trabajo de fin de grado (TFG). Responda **SÍ** / **NO** a las preguntas que se detallan a continuación. Si todas sus respuestas son **NO**, no se necesitan más detalles. Si, en cambio, responde **SÍ** a alguna de las preguntas siguientes, es necesario, según objeto de estudio i comité de evaluación y seguimiento competente:

- CEIm-IISPV: Informe favorable
- CEEA: Informe favorable
- CEIPSA: Declaración responsable y compromiso formal del profesorado y alumnado implicado por lo que se refiere al seguimiento de la normativa aplicable, según consta al final del documento.

Nombre del profesor/a responsable:

Carme Porcar

Nombre del alumno/a:

Sara Almazán Fernández y Maite Torres Ferrando

Titulación:

Grado en Enfermería

Título del TFM / TFG (marque la casilla que corresponda)

"Influencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico del paciente crítico: en busca de una muerte digna."

Breve descripción del TFM / TFG (máx. 1000 caracteres, espacios incluidos):

Nuestro proyecto es un estudio cuantitativo mediante el método de encuesta que tiene como objetivo conocer

la influencia del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en el proceso de adecuación del esfuerzo

terapéutico del paciente crítico. Durante el estudio nuestro objetivo es recopilar datos de los profesionales que

trabajan en UCI sobre su experiencia sobre el DVA, así como la relación de este documento con el proceso de

adecuación terapéutica. Con ello queremos estudiar los conocimientos de los profesionales acerca del DVA

además del grado en el que se respetan estas voluntades del paciente el proceso de final de vida cuando este es

incapaz de decidir por sí mismo.

La información se recopilará de forma anónima, con el fin de obtener datos estadísticos destinados a nuestro



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

estudio. Por otra parte, únicamente las personas autorizadas podrán manejar dicha información.

Indique si el TFM / TFG que quiere desarrollar incluye alguno de estos aspectos.

Apartado	Sí	No
1. Embriones / fetos humanos		
¿Implica células madre embrionarias humanas (CMEH)?	<input type="checkbox"/>	x
¿Implica el uso de embriones humanos?	<input type="checkbox"/>	x
¿Implica el uso de tejidos / células fetales humanas?	<input type="checkbox"/>	x
2. Seres humanos		
¿Implica la participación de seres humanos?	x	<input type="checkbox"/>
• ¿Son voluntarios en el ámbito de las ciencias sociales o las humanidades?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Son personas incapacitadas para dar su consentimiento informado?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Son individuos o grupos vulnerables?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Son menores de edad?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Son pacientes?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Son voluntarios sanos para estudios médicos?	<input type="checkbox"/>	x
¿Implica intervenciones físicas en los participantes?	<input type="checkbox"/>	x
3. Células / tejidos humanos		
¿Implica células o tejidos humanos (diferentes de los embriones / fetos humanos de la sección 1)?	<input type="checkbox"/>	x
4. Datos de carácter personal y privacidad		
¿Implica la recogida o tratamiento de datos personales?	x	<input type="checkbox"/>
• ¿Implica la recogida o tratamiento de datos personales sensibles, como, por ejemplo, salud, vida sexual, raza, opinión política, convicciones religiosas o filosóficas?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Implica el tratamiento de información genética?	<input type="checkbox"/>	x
• ¿Implica el seguimiento u observación tecnológico de los participantes (tales como datos de vigilancia o localización, y datos WAN, tales como dirección IP, MAC, cookies, etc.)?	<input type="checkbox"/>	x
¿Implica un tratamiento de datos personales recopilados previamente a este TFG/TFM (uso secundario)?	<input type="checkbox"/>	x
5. Animales		
Implica experimentación con animales	<input type="checkbox"/>	x



6. Países terceros		
En caso de que se desarrolle, de manera total o parcial, en países que no pertenecen a la Unión Europea, ¿el proyecto de I+D+i plantea problemas potenciales de ética?	<input type="checkbox"/>	x
¿Tiene previsto utilizar recursos locales (por ejemplo, muestras de tejidos animales o animales, material genético, animales vivos, restos humanos, materiales de valor histórico, muestras de fauna o flora en peligro de extinción, etc.)?	<input type="checkbox"/>	x
¿Tiene previsto importar material (incluidos los datos personales) de países que no pertenecen a la Unión Europea en la Unión Europea?	<input type="checkbox"/>	x
¿Tiene previsto exportar material (incluidos los datos personales) desde la Unión Europea a países que no pertenecen a la Unión Europea?	<input type="checkbox"/>	x
En caso de que el proyecto genere beneficios e implique países de bajos ingresos o bajos ingresos medios, ¿tiene previsto las acciones de reparto de beneficios?	<input type="checkbox"/>	x
¿Podría la situación en el país poner en riesgo a los participantes?	<input type="checkbox"/>	x
7. Medio Ambiente / Salud y protección		
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños al medio ambiente, animales o plantas?	<input type="checkbox"/>	x
¿Trata sobre la fauna o flora en peligro de extinción o áreas protegidas?	<input type="checkbox"/>	x
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños a los humanos, incluido al personal investigador?	<input type="checkbox"/>	x
8. Uso dual		
¿Implica productos de doble uso en el sentido del Reglamento 428/2009 ¹ u otros artículos para los cuales se requiere autorización?	<input type="checkbox"/>	x
9. Foco exclusivo sobre aplicaciones civiles		
¿Podría necesitar aclaraciones en relación con un enfoque exclusivo sobre aplicaciones civiles?	<input type="checkbox"/>	x
10. Uso malintencionado de los resultados		
¿Tiene potencial para que sus resultados sean utilizados erróneamente?	<input type="checkbox"/>	x
11. Otros aspectos éticos		
¿Hay algún otro aspecto ético que debería ser tomado en consideración? Especifique, por favor:	<input type="checkbox"/>	x

¹ Productos de doble uso son aquellos productos, incluido el soporte lógico (*software*), y la tecnología que puedan destinarse a usos tanto civiles como militares y que incluyen todos los productos que puedan ser utilizados tanto para usos no explosivos como para ayudar a la fabricación de armas nucleares u otros dispositivos nucleares explosivos. Véase [Reglamento CE 428/2009 del Consejo de 5 de mayo de 2009](#).



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Confirmamos que hemos valorado todos los aspectos éticos descritos más arriba y que, en caso afirmativo, los firmantes nos comprometemos formalmente, según objeto de estudio y comité de evaluación y seguimiento competente, a:

- CEIm-ISPV: Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la "Guía del investigador/a".
- CEEA: Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la "Guía del investigador/a".
- CEIPSA: Actuar de acuerdo con la normativa aplicable en el caso de que el trabajo en cuestión tenga implicaciones éticas y respetar las recomendaciones éticas que emanen de este Comité.

Seguir las directrices establecidas en la "Guía del investigador/a" y la "Guía sobre protección de datos personales en los Trabajos de Fin de Grado y Máster de la Universidad Rovira i Virgili".

Respetar la confidencialidad de los datos personales que se puedan obtener en la actividad de I+D+i, tanto en lo referente al uso académico como a la difusión pública de los mismos. Si consideramos que algún resultado de la actividad de I+D+i pudiera llegar a afectar o pudiera ser de interés para las personas o colectivos participantes, lo comunicaremos con antelación.

No utilizar los datos personales obtenidos en el proyecto para otros estudios distintos. En este último supuesto, solicitaremos antes el correspondiente permiso de este Comité.

Tarragona, 05/02/2024

Firmado por MARIA CARMEN
PORCAR CASTELL - DNI
***8073** el día
11/02/2024 con un
certificado emitido por

Firma del profesor/a responsable

Firma del alumno/a

Nota: una vez rellenado, convertir el documento a formato PDF, firmar digitalmente y enviar a carlos.garcia@urv.cat

Anexo 8. Infografía informativa sobre las Voluntades Anticipadas.

Voluntats anticipades

Què n'has de saber?



Què és el document de voluntats anticipades (DVA)?

 És una **declaració per expressar les voluntats d'una persona** sobre la seva salut per si en el futur pateix una malaltia incapacitant que li impedeix fer-ho.

Qui pot formalitzar el document?

 **Qualsevol persona major d'edat i en plenes capacitats** pot expressar les instruccions per tenir en compte si una malaltia la incapacita i no li permet expressar la seva voluntat.

Què cal fer abans de redactar el document?

 Abans de tot, la persona interessada cal que s'assessori del decurs de les possibles malalties que pugui patir i de les pertinents opcions terapèutiques. **Els professionals sanitaris són qui millor poden guiar el procés.**

Com es pot formalitzar el document?

 El web de **Canal Salut** recull un **model de document** per a descàrrega. A més, es necessiten **tres testimonis**, un **professional sanitari** o un **notari** per validar la declaració.

El document pot incloure l'eutanàsia? I la donació d'òrgans?

 El document **pot incloure l'eutanàsia**, sempre que es **compleixin els requisits** legalment establerts.

 També **donació d'òrgans**, la donació del **cos per a la ciència** i les **característiques d'enterrament**.


gen.cat/voluntatsanticipades

Recorda: El document de voluntats anticipades (DVA) és una forma d'expressió de l'autonomia de les persones per **decidir sobre la seva pròpia salut**, un dret avalat èticament i legalment.

 Per a més informació, escaneja aquest codi QR o consulta **gen.cat/voluntatsanticipades**

/Salut

 Generalitat de Catalunya

Anexo 9. Encuesta

1. Género: masculino / femenino / otros
2. Edad: 21-25/ 26-30 / 31-35 / 36-40 / 41-45 / 46-50 / 51-55 / 56-60 / 61-65 / >65
3. Profesión: Enfermero/a UCI / Médico/a UCI / otros
4. Comunidad Autónoma en la que trabaja: Aragón / Cataluña / otras
5. ¿En qué provincia? (Texto de respuesta corta)
6. Del 1 al 10 ¿Cómo valoraría sus conocimientos sobre el DVA?
7. ¿Consideras que es lo mismo no iniciar un tratamiento que retirarlo desde el punto de vista ético? SI/NO
8. ¿Considera que el DVA es un instrumento útil para los profesionales a la hora de tomar decisiones sobre un paciente que no puede hacerlo por sí mismo? SI/NO
9. ¿Y para los familiares del paciente? ¿Cree que se sienten menos responsables que si tuvieran que decidir ellos? SI/NO
10. ¿Cree que el nombramiento de un representante en el DVA, facilitaría la toma de decisiones? SI/NO
11. ¿Usted como profesional recomendaría a sus paciente que realizaran su DVA? SI/NO
12. Usted personalmente, como potencial paciente ¿Tiene cumplimentado su DVA? SI/NO
13. En caso negativo ¿Tiene pensado realizarlo? SI/NO/TAL VEZ
14. Usted, como profesional sanitario en UCI ¿Suele considerar las voluntades del paciente en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico? SI/NO
15. ¿Conoce si existe algún protocolo en su unidad en el que se incorporen las VVAA en los pacientes críticos? SI/NO
16. Como profesional de UCI si un paciente le pregunta sobre el DVA ¿Sabría explicarle el circuito o protocolo a seguir? SI/NO
17. ¿Cree que enfermería tiene un papel activo en la toma de decisiones durante el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico? SI/NO
18. En caso negativo ¿Cree que debería ser mayor su implicación? SI/NO
19. Durante el último mes, ¿A cuántos pacientes estima que se le ha realizado una adecuación del esfuerzo terapéutico en su unidad? VALOR NUMÉRICO

20. Durante el último mes, ¿Cuántos pacientes ingresados en su unidad estima que tenían el documento de voluntades anticipadas? VALOR NUMÉRICO
21. Para finalizar, nos ayudaría en nuestro estudio conocer sobre su experiencia con el DVA y el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico (breve opinión).