

RESUMEN DEL PROYECTO

TÍTULO DEL PROYECTO:

Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas. Conflictividad ética derivada.

EQUIPO INVESTIGADOR

Silvia Poveda-Moral (IP). Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT), adscrita a la Universitat Autònoma de Barcelona.

Anna Falcó-Pegueroles. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat de Barcelona.

Mireia Vicente García. Hospital de Mollet. Fundació Sanitària de Mollet.

Dolors Rodríguez Martín. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat de Barcelona.

Itziar de Lecuona Ramírez. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Observatori de Bioètica i Dret. Universitat de Barcelona.

Pere Sánchez Valero. Servei d'Emergències Mèdiques (SEM). Generalitat de Catalunya.

Nota: Este estudio forma parte de la tesis doctoral "Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas. Conflictividad ética derivada" de Silvia Poveda-Moral inscrita en la línea de Bioética, Educación para la salud y Ética profesional del Programa de Doctorado Enfermería y Salud de la Universidad de Barcelona, dirigida por la Dra. Anna Falcó-Pegueroles.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, los avances científicos y tecnológicos aplicados en el ámbito de la salud han permitido aumentar la esperanza y la calidad de vida de las personas, aunque el consecuente aumento de la supervivencia ha conllevado también a la cronificación de enfermedades que alguna vez se consideraron incurables (1-4). Esta cronificación, juntamente con los episodios de reagudización que pudieran derivarse y el aumento de la población mayor de 65 años, ha tenido un impacto directo en la gestión de los recursos sanitarios en los países desarrollados, con el riesgo de afectar la calidad asistencial y la humanización de la atención sanitaria (3,4).

Desde la segunda mitad de los años 70, la atención sanitaria tomó como referente los principios de la bioética que los bioeticistas Tom. L. Beauchamp y James F. Childress publicaron en 1979, un año después del Belmont Report, y que son la no maleficencia, la beneficencia, la autonomía y la justicia (5,6). Estos referentes éticos guían el método deliberativo ante situaciones éticamente conflictivas en el ámbito clínico (5). Así mismo, el paradigma paternalista imperante hasta entonces fue cuestionado a partir de la concepción de una atención centrada en la persona, con autonomía y capacidad de decisión, propiciando un cambio de mentalidad en los profesionales sanitarios(6). Ello derivó a hacer explícita la responsabilidad de respetar el derecho de los usuarios a decidir sobre las intervenciones médicas y la atención sanitaria (5-7).

En España, el reconocimiento de la autonomía de los usuarios en las decisiones clínicas se produjo mediante el artículo 10 de la Ley General de Sanidad (LGS) 14/1986 (8-10). Posteriormente, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de las Personas en relación a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo), que entró en vigor el 1 de enero del año 2000, permitió dar un paso en el reconocimiento de los testamentos vitales (1,9,10).

La legislación sobre voluntades anticipadas en España y sus Comunidades Autónomas es muy variada. Sin embargo, todas las comunidades disponen de registro nacional que permite a la ciudadanía registrar de manera oficial sus voluntades anticipadas con garantías de confidencialidad y accesibilidad (11). En Cataluña, la primera referencia de la necesidad de legislar en materia de voluntades anticipadas fue en el año 1997 en la cual se formó una Comisión Asesora a instancias del Parlamento de Cataluña (1,9,12,13). Dicha comisión tramitó al Parlamento en 1998, una propuesta para la promulgación de una ley que tratase sobre la autonomía de las personas, para así, poder adaptar la legislación catalana al Convenio de Oviedo y mejorar la gestión de las historias clínicas a partir de las recomendaciones del Consejo General del Poder Judicial(12). Cataluña fue pionera dentro del Estado Español en la regulación del Documento de Voluntades Anticipadas dentro de la Ley 21/2000, sobre los derechos de información en salud, la autonomía del usuario y la documentación clínica (12,13). A partir de Junio de 2002 se inició el *Registre Central de Voluntats Anticipades* y en 2007, con el Real Decreto 124/2007, se creó el Registro Nacional de Instrucciones Previas, para permitir a los profesionales sanitarios acceder al contenido de las Instrucciones Previas (IP) o Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) desde cualquier punto de España (11,12).

Más recientemente, en el año 2015, surge en Cataluña el *Model Català de Planificació de Decisions Anticipades* (PDA), como una variación al modelo de DVA anteriormente citado y en el contexto del Paciente Crónico complejo (PCC) (1,9). Estos documentos, en ningún caso son excluyentes sino que son complementarios entre sí, pudiendo concluir un DVA tras un proceso deliberativo de PDA (1,9,14).

JUSTIFICACIÓN

Los profesionales sanitarios asumen la responsabilidad de garantizar unos cuidados basados en el respeto a la dignidad pero también en la autonomía de elección y decisión de los usuarios. Sin embargo, a nivel práctico, la complejidad de la atención sanitaria, especialmente la que se

produce en el contexto de la urgencia, la emergencia y el cuidado del paciente crítico o con enfermedad avanzada, genera situaciones en las que se han percibido dificultades o barreras para conocer las voluntades anticipadas o bien llegar a implementar éstas (15-17). Algunas de estas barreras identificadas en estudios internacionales son: a) las relacionadas con el acceso a los servicios informáticos; b) la percepción de falta de tiempo por parte de los profesionales; c) las referentes a las prácticas dentro de las organizaciones y d) el desconocimiento sobre las Voluntades Anticipadas y la falta de habilidades para su gestión (15,17).

Algunas investigaciones ponen de manifiesto que la presencia de estas barreras influye en la conflictividad ética generada en los profesionales de los Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas ya que son dos de las áreas dónde se produce más riesgo de problemática ética por su frecuencia e intensidad (18,19).

Hasta el momento actual, no constan estudios que analicen en nuestro contexto sanitario las barreras o dificultades para la consulta e implementación completa y generalizada del DVA y/o PDA en los Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas en su conjunto, ni la conflictividad ética que pudiera derivarse de dicha dificultad por parte de los profesionales sanitarios.

Partiendo de esta necesidad, la presente investigación pretendió responder a estas dos preguntas de investigación:

- ¿Cuáles son las barreras que dificultan la consulta por parte de los profesionales sanitarios del DVA y/o PDA de los usuarios atendidos en los servicios de urgencias y emergencias médicas?
- ¿La presencia de estas barreras genera conflictividad ética en los profesionales de estos servicios?

OBJETIVOS

1. Identificar las barreras percibidas por los profesionales, pacientes y familiares en la implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas en el contexto clínico y analizar la calidad metodológica de la evidencia sobre el tema.
2. Analizar las barreras, facilitadores y conflictividad ética derivada de la gestión de las Voluntades Anticipadas en servicios de urgencias y emergencias.

ESTADO ACTUAL DEL PROYECTO

A fecha de 09 de diciembre de 2019 se han finalizado las fases del estudio para dar respuesta a los dos objetivos inicialmente planteados y poder responder a las preguntas de investigación.

FASE 1: ANÁLISIS DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA SOBRE EL TEMA

Se realizó una revisión de tipo *umbrella review*. De 88 revisiones inicialmente seleccionadas se incluyeron catorce revisiones sistemáticas publicadas entre los años 2013 y 2017. La calidad metodológica de los estudios incluidos osciló entre el 64% y el 91%. Los profesionales de enfermería y medicina informaron cómo principales barreras el desconocimiento y falta de

habilidades sobre su realización; el temor y la falta de tiempo para iniciar conversaciones sobre la PDA. Los pacientes y familiares consideraron cómo principales barreras el temor a deliberar sobre final de vida de sus allegados, la falta de habilidades para realizarla y el desconocimiento de la persona responsable de iniciar las conversaciones sobre la PDA.

En la **Tabla 1** se detallan los principales resultados:

Tabla 1. Barreras profesionales, pacientes y familiares

BARRERAS EXPERIMENTADAS	BARRERAS PROFESIONALES	BARRERAS CONTEXTO SOCIAL	BARRERAS CONTEXTO ORGANIZATIVO	CALIDAD REVISIONES
PROFESIONALES	Falta de conocimiento y habilidades para gestionar la PDA.	Miedo de los profesionales a privar de esperanza a los usuarios y dificultades pronósticas.	Falta de tiempo para consultar e iniciar conversaciones sobre la PDA.	64-75%
PACIENTES/FAMILIARES	Los pacientes y familiares consideran responsabilidad de los profesionales de iniciar las conversaciones sobre la PDA	Miedo de pacientes y familiares a iniciar conversaciones sobre la PDA.	Procesos complejos de realización de la PDA.	64-91%

Fuente: Elaboración propia

FASE 2: ANÁLISIS A PARTIR DE UNA APROXIMACIÓN FENOMENOLÓGICA

Se realizó un estudio cualitativo fenomenológico. La muestra la configuraron 24 profesionales de enfermería y medicina de los servicios de urgencias y emergencias del área metropolitana de Barcelona.

Los resultados revelaron que los profesionales están expuestos a una serie de barreras que dificultan la gestión de las Voluntades Anticipadas en sus servicios, siendo éstas unas de las principales causantes de conflictividad ética en los profesionales. Según indicaron, estas barreras están relacionadas con la micro gestión que se realiza dentro de los propios servicios y con la macro gestión que realizan las organizaciones y el sistema sanitario. En relación a la micro gestión, los discursos evidenciaron que las situaciones que generan mayor grado de conflictividad ética en los profesionales, fueron las referidas a: a) la incertidumbre que ocasiona el desconocimiento de las voluntades del paciente y la responsabilidad de decidir por otra persona; b) las opiniones contrarias entre profesionales, en especial, las que experimentan los profesionales de enfermería; c) el miedo que perciben los profesionales a las posibles represalias legales que pudieran derivarse de una actuación contraria a los deseos de los familiares y; d) las dificultades experimentadas al tomar decisiones en soledad. En relación a la macro gestión, los informantes expusieron que la falta de tiempo para conversar con pacientes y familiares, añadida a la falta de recursos y el trabajar habitualmente en medios hostiles, obstaculiza la toma de decisiones y genera sentimientos de angustia moral en los profesionales.

DIFUSIÓN PROYECTO:

El proyecto se ha presentado en los siguientes eventos:

- Mayo 2019: Presentación del proyecto y parte de los resultados en el Seminario de Investigación en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid (estancia de dos días de la investigadora principal).
- Noviembre 2019: Comunicación oral en el XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (INVESTEN) 2019 que se celebró en Barcelona.

Así mismo, se han confeccionado dos artículos para ser publicados en revistas científicas internacionales indexadas en *Journal Citation Reports* (JCR). Actualmente en proceso de revisión.

AGRADECIMIENTOS

A la Fundació Víctor Grífols i Lucas por considerar nuestro proyecto cómo uno de los premiados en la convocatoria de becas de investigación en bioética 2017-2018.

A todos los profesionales participantes en la muestra sujeta de estudio, por su tiempo y su testimonio.

REFERENCIAS

1. Lasmarías C, Loncan P, Vila L, Blay C, et al. *Model català de planificació de decisions anticipades*. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2016.
2. Porcar Rodado ME, Gisbert Grifo M. *El Documento de Voluntades Anticipadas. Comparativa de la legislación actual en el marco de la Unión Europea*. Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública; 2015.
3. Castanedo IM, de la Rubia C. *Efectividad de una intervención enfermera sobre voluntades anticipadas en urgencias para usuarios mayores de 65 años*. Biblioteca Lascasas. 2015; 11(3).
4. Martínez Rodríguez T. *Evaluación de los servicios gerontológicos: un nuevo modelo basado en la Atención Centrada en la Persona*. *Rev. Arg. de Gerontología y Geriatria*. 2017; 31(3):83-9.
5. Morales JA, Nava G, Esquivel J, Díaz LE. *Principios de ética, bioética y conocimiento del hombre*. [México]: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo; 2011.
6. Martínez Rodríguez T. *The Person-centred Care (PCC). Approach and model to the good treatment of the elderly people*. *Revista de Ciencias Sociales*. 2013; 41: 209-31.
7. Brown BA. *The history of advanced directives. A literature review*. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2003;29(9):4-14. Disponible en: http://infolink.lib.uiowa.edu/sfx_local?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:14528744.

8. Barrio IM, Lorda PS, Júdez J. *De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones*. Nure Investigación. 2004; nº5.
9. Guerra Vaquero AY. *Voluntades Anticipadas: Optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea*. [Tesis]. Universidad Nacional de educación a Distancia;2016.
10. Arimany-Manso J, Aragonès-Rodríguez L, Gómez-Durán E-L, Galcerán E, Martín-Fumadó C, Torralba-Rosselló F. *El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España*. RevEspañolaMedLeg [Internet]. enero de 2017 [citado 1 de noviembre de 2019];43(1):35-40. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0377473216300530>
11. Zabala Blanco, J. *Autonomía e instrucciones previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español*. [Tesis]. [Cantabria]: Universidad de Cantabria;2007.
12. Esquirol Causa J. *El document de voluntats anticipades a Catalunya. Resultats de la seva aplicació i propostes de millora*. [Tesis]. [Barcelona]: Universitat Autònoma de Barcelona;2010.
13. Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, González Rubio MJ, Barrio Cantalejo IM, Ruiz Larrea D. *Memoria del proyecto portal sobre voluntades anticipadas en el mundo*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.
14. *Consideracions del Comité de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de Planificació de Decisions Anticipades*. Generalitat de Catalunya; 2015.
15. Griffiths D, Morphet J, Innes K, Crawford K, Williams A. *Communication between residential aged care facilities and the emergency department: a review of the literature*. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(11):1517-23.
16. Shields LS, Pathare S, van der Ham AJ, Bunders J. *A review of barriers to using psychiatric advanced directives in clinical practice*. *Adm Policy Ment Health*. 2014; 41(6):753-66.
17. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. *Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review*. *Scand J Prim Health Care* [Internet]. diciembre de 2013 [citado 2 de noviembre de 2019];31(4):215-26. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24299046>.
18. López Soriano F, Bernal L, Pozo P. *Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios*. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22(1):50-5.
19. Falcó-Pegueroles A. *Análisis de la Conflictividad Ética en los Profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos* [Internet]. 2012 [citado 1 de noviembre de 2019]. Disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84082/AMFP_TESIS.pdf.
20. Contreras-Fernández E, Barón-López FJ, Méndez-Martínez C, Canca-Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas-Ruiz F. *Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas*. *Atención Primaria* [Internet]. abril de 2017 [citado 09 de noviembre de 2019];49(4):233-9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656716302116>.