



Universidad de Alcalá

**Actitudes y conocimientos de las
enfermeras del Área Asistencial Este de la
Comunidad de Madrid sobre la
Planificación Anticipada de Decisiones y
las Instrucciones Previas**

MÁSTER UNIVERSITARIO EN INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS SOCIO SANITARIAS

AÑO 2018/2019

Presentado por: Lucía Herradón Lijó

Dirigido por: Dr. Rafael Toro Flores

En Alcalá de Henares, a 26 de junio de 2019

Índice

Resumen.....	1
Abstract	2
Introducción	3
Estado actual del tema.....	4
Marco teórico.....	5
Actuación de Enfermería en la Planificación Anticipada de la Decisiones.....	6
Justificación	7
Objetivos	7
Material y métodos	8
Revisión bibliográfica	8
Diseño.....	9
Sujetos de estudio.....	9
Tipo de muestreo	9
Tamaño muestral	9
Variables.....	10
Instrumento de recogida de datos.....	10
Procedimiento de recogida de datos	11
Análisis estadístico	11
Consideraciones éticas	12
Cronograma.....	13

Resultados	14
Pregunta abierta.....	21
Discusión	22
Conclusiones	29
Bibliografía	30
Anexos.....	37
Anexo I. Plan de cuidados	37
Anexo II. Cuestionario	39
Anexo III. Hoja de información.....	41
Anexo IV. Documento explicativo	42
Tabla 1. Población que ha cumplimentado el documento de IIPP a nivel nacional y en la Comunidad de Madrid (datos procedentes del INE y el Registro Nacional de Instrucciones Previas a fecha de abril de 2019).....	4
Tabla 2. Cronograma para la realización del TFM.....	13
Tabla 3. Nivel de conocimientos de la PAD por áreas de atención.....	15
Tabla 4. Preparación para informar sobre las IIPP por áreas de atención.....	17
Tabla 5. Relación de la distribución por sexo de los enfermeros colegiados y activos en la Comunidad de Madrid con los enfermeros pertenecientes a la muestra del estudio	22
Tabla 6. Relación de medias de los principales estudios que evalúan los conocimientos y actitudes en cuanto a las IIPP desde 2008	23

Figura 1. Distribución por sexo.....	14
Figura 2. Distribución por años de experiencia como enfermera.....	14
Figura 3. Distribución por servicio de atención.....	14
Figura 4. Distribución por área de atención.....	14
Figura 5. Relación entre medianas	16
Figura 6. Grado de acuerdo entre las enfermeras en que las IIPP facilitan la toma de decisiones	16
Figura 7. Consideración sobre la preparación de las enfermeras para informar sobre las IIPP .	17
Figura 8. Consideración sobre grado de información que tienen los pacientes para tomar decisiones al final de la vida.....	18
Figura 9. Consideración sobre el grado de respeto de los profesionales a los valores y preferencias de los pacientes.....	19
Figura 10. Consideración sobre el grado de obligación de los profesionales de ofrecer intervenciones alternativas.....	19
Figura 11. Consideración sobre el derecho del paciente a la atención del dolor	20
Figura 12. Consideración sobre las consultas al Comité de Ética Asistencial	21

Resumen

Antecedentes: En España el índice de otorgamiento de instrucciones previas es bajo, a fecha de abril de 2019 solo un 0,61% de la población española ha cumplimentado el documento de Instrucciones Previas (IIPP). Diversos estudios realizados por distintos autores reflejan la existencia de un nivel bajo de conocimientos sobre las instrucciones previas.

Objetivo: Analizar los conocimientos y las actitudes de las enfermeras de Atención Primaria y Atención Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid sobre la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y las IIPP.

Metodología: Estudio piloto observacional, descriptivo y transversal realizado mediante un cuestionario *ad hoc* sobre conocimientos y actitudes sobre las PA y las IIPP.

Resultados: En total se cumplimentaron 44 cuestionarios. Los resultados reflejan un bajo conocimiento de la PAD (Mediana= 4; RI:2-6) y de las IIPP (Mediana= 5; RI: 4-7). No obstante, enfermeras consideran las IIPP una herramienta útil, en la toma de decisiones, para los profesionales y para las familias. El 72,8% de las enfermeras considera que sus pacientes crónicos no están bien informados sobre su enfermedad.

Conclusiones: El conocimiento sobre la PAD y las IIPP de las enfermeras participantes es bajo, siendo necesario aumentar la formación sobre el tema. Sin embargo, se consideran herramientas muy útiles, tanto para familiares como profesionales. Además, las enfermeras consideran que sus pacientes crónicos no están bien informados de la evolución de la enfermedad, lo que se relaciona con la conspiración del silencio.

Abstract

Background: The Advance Directives (AD) document has been only completed by 0.61% of the Spanish population. Previous studies conducted by different health professionals reflect a general lack of knowledge on the subject. In order to provide patients with decision-making capacities in the context of their treatment and care, good communication with professionals is needed.

Objective: To determinate the knowledge and attitudes of Primary and Specialized Care nurses of the East Care Area of the Community of Madrid about the Advance Care Planning (ACP) and AD.

Methodology: an observational, descriptive and cross-sectional pilot study was conducted through an *ad hoc* questionnaire measuring knowledge and attitudes about ACP and AD.

Results: In total, 44 questionnaires were completed, reflecting low levels of knowledge about both the ACP (Median=4) and the AD (Median=5). The AD is considered a useful tool both for professionals and families. On a percentage scale, 72.8% of the respondents considered that their chronic patients were not well informed about the evolution of their disease.

Conclusions: The knowledge about the ACP and AD of the nurses of the Eastern Health Care Area of the Community of Madrid is considerably low. Although, they are considered very useful tools both for family members and professionals, implementing more training programs becomes imperative. In addition, nurses consider that their chronic patients are not well informed of the evolution of the disease, which is related to the conspiracy of silence.

Introducción

La planificación anticipada de las decisiones (PAD), también denominada planificación anticipada de la asistencia sanitaria (PAAS) y Planificación Compartida de la Atención (PCA), es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, especialmente en los momentos finales de su vida (1–3).

El fin de la PAD es elaborar un plan conjunto para que, cuando la persona pierda la capacidad de decidir, temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones clínicas acordes con sus deseos y valores. Este plan debe ser registrado en la historia clínica, revisado periódicamente y comunicado al resto del equipo de atención de la persona, así como a sus familiares y representantes siempre que la persona de permiso para ello (2–5).

El proceso señalado puede culminar en la realización de un documento legal denominado instrucciones previas (IIPP), voluntades anticipadas (VVAA) o testamento vital (TV). La regulación de las instrucciones previas la realizan las comunidades autónomas. En la Comunidad de Madrid es la Ley 3/2005, la que regula la formulación de las IIPP, el documento es definido como aquel documento en el que “una persona manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo” (6).

Toda la información recogida durante la PAD y en las IIPP se tendrá en cuenta cuando la persona no pueda expresar su voluntad, mientras mantenga esta capacidad, seguirá tomando sus propias decisiones de forma continua, a la vez que avanza el proceso clínico (2).

Según los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y el Registro Nacional de Instrucciones Previas, pese a que el número de registros de IIPP va en aumento cada año, el número de declaraciones efectuadas a fecha de abril de 2019 son aún muy escasos, únicamente el 0.61% de la población española ha cumplimentado el documento de IIPP. En la Comunidad de Madrid, estos datos son aún inferiores, situándose en un 0.42% de la población (Tabla 1) (7,8).

	Población	Documentos de IIPP	Porcentaje (%)
<i>España</i>	46.722.980	286.336	0'61
<i>Comunidad de Madrid</i>	6.578.079	26.051	0'42

Tabla 1. Población que ha cumplimentado el documento de IIPP a nivel nacional y en la Comunidad de Madrid (datos procedentes del INE y el Registro Nacional de Instrucciones Previas a fecha de abril de 2019).

Estado actual del tema

Actualmente existen dos grupos de estudios que tratan el conocimiento sobre la PAD y las IIPP, unos enfocados a profesionales y otros enfocados a la población general. El estudio de Zuzuarregui *et al.* de 2018 abarcaba tanto a usuarios, como a familiares y profesionales, y concluía que existía un desconocimiento generalizado (9).

No existe un registro a nivel nacional de la PAD, si bien esta planificación puede ser reflejada en la historia clínica de cada paciente. El estudio realizado en 2013 por Diestre Ortín *et al.* refleja que este registro es muy escaso lo que dificulta la toma de decisiones por parte del profesional cuando la persona ya no puede decidir por sí misma (10).

En el año 2015, el trabajo de Gómez Martínez concluye que hay un escaso conocimiento y empleo del documento de IIPP por la población (11). A finales de 2017, Ortiz-Gonçalves *et al.* validaron un cuestionario sobre conocimientos y actitudes frente al final de la vida, dirigido a la población general (12). Tras su validación, lo pusieron en práctica con los usuarios de un centro de salud de la Comunidad de Madrid, obteniendo como resultados el deseo por parte de la población de recibir cuidados paliativos y la gran mayoría les gustaría decidir sobre sus cuidados al final de la vida, además, una parte ínfima de los participantes en el estudio había realizado sus IIPP (13).

Otros estudios señalan que a las personas mayores les resulta complicado hablar de la muerte, pero si quieren participar en la toma de decisiones, asimismo quieren que la atención que reciban durante el proceso de morir les evite el sufrimiento y el dolor (14,15).

Para que los pacientes puedan decidir sobre su tratamiento y sus cuidados, es necesaria una buena comunicación con los profesionales. La toma de decisiones se debe basar no únicamente en la información científico-técnica, sino también en los valores y necesidades del paciente,

siendo necesaria una comunicación abierta y regular. Es básico evitar la conspiración del silencio (por la que el paciente y la familia ocultan diagnóstico o pronóstico a la persona afectada) y fomentar la autonomía del paciente. En este sentido, la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica señala que: *“El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles y Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”* (16–18).

Aunque la mayoría de los profesionales creen que tanto pacientes como familiares deberían estar informados de diagnóstico y pronóstico, se continúa realizando una ocultación de la información, basada en la creencia de que si se informa se podría incrementar la angustia y la desesperanza del paciente. En muchos casos es la familia quien se niega a que el paciente sepa bien el diagnóstico o el pronóstico, favoreciendo así el pacto de silencio. Se calcula que en España entre el 60 y el 70% de las familias prefieren que no se informe al paciente (19).

Para poder mejorar e incrementar los conocimientos acerca de que son y cómo se realizan las IIPP, es necesario que los profesionales sanitarios tengan una formación adecuada al respecto. En 1995, se realizó el estudio SUPPORT, mencionado en la gran mayoría de los estudios revisados. Los resultados del estudio reflejaban la falta de toma en consideración de las preferencias de los pacientes y que el conocimiento sobre las directivas anticipadas por parte de los profesionales era bajo (20). Resultados similares obtuvieron Toro Flores *et al.* en 2013 (21), Fajardo Contreras *et al.* en 2014 (22) o Jiménez Rodríguez en 2017 (23). Uno de los estudios más recientes es el de Martínez Gimeno *et al.*, publicado en 2018, que refleja que los profesionales de salud consideran importante la PAD y la realización de las IIPP, pero reconocen que sus conocimientos acerca de estas son limitados (1).

Marco teórico

El marco teórico del trabajo lo encontramos en la bioética principialista y más concretamente en el principio de autonomía. Beauchamp y Childress señalan cuatro principios de bioética básicos (24):

- Principio de autonomía. Los individuos son seres autónomos y deben ser respetados como personas capaces de tomar sus propias decisiones

- Principio de beneficencia. Las actuaciones con los seres humanos deben ir encaminadas a alcanzar los máximos beneficios y los mínimos riesgos.
- Principio de no maleficencia. Lo primero en toda actuación sobre las personas es no hacer daño.
- Principio de justicia. Igualdad y equidad.

El principio de autonomía es el más relacionado con la PAD y las IIPP, ya que fomenta la toma de decisiones en el paciente, haciéndole participe de su atención sanitaria (25). Los profesionales sanitarios necesitarán llegar a acuerdos en la toma de decisiones, respetando las las preferencias y valores del paciente.

Autores como Cejudo *et al* señalan que en la actualidad continúa presente la relación paternalista entre médico y paciente. Siendo el médico quien proporciona la información y escoge el que considera el mejor tratamiento, buscando más la beneficencia que la autonomía (19). El nuevo paradigma de la relación clínica promueve que las personas que acudan a los servicios sanitarios sean tratadas con respeto, que se le informe si así lo desea y que se tengan en cuenta su opiniones y preferencias en el momento de decidir qué es lo mejor para él (26).

Actuación de Enfermería en la Planificación Anticipada de la Decisiones

La PAD debe ser promovida por todos los profesionales sanitarios que compongan el equipo de atención. En especial, las enfermeras deben tener un papel activo en esta planificación, puesto que es una fase del proceso de atención de enfermería (valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación). La PAD se va a relacionar especialmente con las dos primeras etapas de este proceso (27).

Dentro de la valoración, la enfermera siguiendo el modelo de Marjory Gordon, analizará los patrones de percepción de la salud, el cognitivo-perceptivo y el de valores y creencias. Todos ellos aportarían información respecto a la PAD (27,28).

Prosiguiendo con el proceso de atención enfermero, en la fase de diagnóstico sería necesario emplear la taxonomía NANDA. Los diagnósticos que pueden estar presentes durante la PAD son Ansiedad ante la muerte (00147), Conflicto de decisiones (00083), Disposición para mejorar la toma de decisiones (00184), Riesgo de deterioro de la toma de decisiones independientes

(00244) y Riesgo compromiso dignidad humana (00174). Posteriormente se identificarían unos NOC y planificarían unos NIC (*Ver tabla II en la página 16*) (29,30).

Justificación

En el epígrafe anterior se ha visto que el proceso atención de enfermería está relacionado con la PAD. En el año 2014 Toro Flores (31), (31) realizó un estudio sobre los conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras de Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid sobre la IIPP.

Se ha observado que la evolución a lo largo de los últimos 20 años los conocimientos sobre IIPP de los profesionales apenas han aumentado. El presente estudio pretende conocer los conocimientos y actitudes actuales de la misma población del Área Este sobre las IIPP añadiendo al estudio, como novedad, la exploración de estas cuestiones en la PAD, para así poder detectar oportunidades de mejora y así plantear posibles intervenciones futuras, relacionadas con mejoras en formación de los profesionales en la planificación anticipada de decisiones, esta formación podría iniciarse desde los estudios de grado de los distintos profesionales (21,32).

Objetivos

1. Analizar los conocimientos de las enfermeras de Atención Primaria y Atención Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid acerca de la Planificación Anticipada de Decisiones y de las Instrucciones Previas.
2. Analizar las actitudes de las enfermeras de Atención Primaria y Atención Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid acerca de la Planificación Anticipada de Decisiones y de las Instrucciones Previas, así como sus percepciones sobre el conocimiento de sus pacientes crónicos acerca de su enfermedad.

Material y métodos

Revisión bibliográfica

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos para conocer los antecedentes y el estado actual del tema. Los recursos empleados para la búsqueda han sido: PubMed, Dialnet, ScienceDirect y ClinicalKey. Como criterios de inclusión se establece un periodo de tiempo de búsqueda de 5 años y que los resúmenes contuvieran de las siguientes palabras clave: planificación anticipada de decisiones (*Advance care planning*), instrucciones previas o voluntades anticipadas (*Advance directives*). Las palabras clave se identificaron a través de los descriptores Medical Subject Headings (MeSH) y Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS). Posteriormente se llevó a cabo el análisis y la interpretación de los estudios seleccionados.

En concreto, en PubMed se ha realizado la búsqueda **((((advance care planning) OR advance directives) OR healthcare directives) OR living wills)) AND (((experience) OR opinion) OR attitude)) AND nurs***, consultándose los resúmenes disponibles de los 349 resultados disponibles publicados en los últimos 5 años y seleccionado los más acordes al estudio actual. Mediante el servicio de *My NCBI* se guardó dicha búsqueda y se programó el envío semanal de un correo electrónico con las nuevas inclusiones en la búsqueda. De esta forma, se pudieron incluir los artículos publicados en el primer trimestre de 2019 sin necesidad de ejecutar la búsqueda de nuevo manualmente.

Así mismo se han empleado distintas guías clínicas elaboradas por comunidades autónomas que detallan la situación de la PAD y las IIPP en España, acompañadas de tres documentos legales: la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir; y la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente; y 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.

Diseño

Se trata de un estudio descriptivo y transversal realizado mediante un cuestionario “ad hoc” sobre conocimientos y actitudes sobre la Planificación Anticipada de Decisiones y las Instrucciones Previas

Sujetos de estudio

Enfermeras de Atención Primaria y Atención Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid. En concreto enfermeras del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, del Hospital Universitario de Torrejón y de los centros de salud del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid “Manuel Merino” y “Las Veredillas”.

Criterios de inclusión

Los participantes deben ser diplomados o graduados en enfermería, que han querido participar voluntariamente en el estudio. Además, debían desarrollar su labor asistencial actual en el área este de Madrid, bien en atención primaria, o bien en atención especializada.

Criterios de exclusión

Se determinó como criterio de exclusión que el diplomado o graduado en enfermería llevase menos de un mes en el puesto de trabajo actual.

Tipo de muestreo

Consecutivo, se incluyeron en el estudio a las enfermeras que cumplan con los criterios de inclusión.

Tamaño muestral

Se realizó un estudio piloto, con un tamaño muestral de 44 enfermeras, estratificadas por ámbito de trabajo y sexo.

Variables

Variables independientes

- Edad: reflejada en el cuestionario por un número natural.
- Sexo: masculino o femenino.
- Años de experiencia: se proponen cuatro intervalos, de 0 a 5 años, de 6 a 10 años, de 11 a 15 años y más de 15 años.
- Área de atención: dentro del área este de Madrid, se distinguirá entre Alcalá de Henares y Torrejón de Ardoz.
- Servicio de atención: Atención especializada o Atención primaria.

Variables dependientes

- Nivel de conocimientos de la PAD.
- Nivel de conocimientos de las IIPP.
- Conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios.
- Las IIPP son un instrumento útil para los profesionales.
- Las IIPP son un instrumento útil para los familiares.
- Recomendación a los pacientes de hacer las IIPP.
- Respeto hacia las IIPP de un paciente.
- Las IIPP son un instrumento que facilita la toma de decisiones conjunta de profesionales y familiares.
- Preparación para informar del documento de IIPP.
- Conocimientos de los pacientes sobre la evolución de su enfermedad, para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.
- Obligación de los profesionales sanitarios de respetar los valores, creencias y preferencias de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.
- En caso de rechazo de tratamiento, derecho a medidas de cuidado y confort.
- Derecho de los pacientes a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor.
- Consultas al Comité de Ética.

Instrumento de recogida de datos

Se ha elaborado un cuestionario “ad hoc” para la evaluación de conocimientos y actitudes sobre la Planificación Anticipada de Decisiones y las Instrucciones Previas. El cuestionario es anónimo.

Para su elaboración se han tomado como referencia los cuestionarios realizados por Simón Lorda et al. (33) y Contreras-Fernández et al. (34,35), ambos validados y cuya utilización en este estudio ha sido aceptada por sus creadores.

La única adaptación realizada en las preguntas seleccionadas es la modificación de las iniciales VVAA por IIPP, tal y como se recoge en el BOCM, en la Ley 4/2017 y en el BOE, en la Ley 3/2005, ya que a nivel de la comunidad de Madrid el término adecuado a nivel legal es el de Instrucciones Previas, aunque voluntades anticipadas sea un sinónimo aceptado (*ver anexo I en la página 18*) (3,6). Además, se añadió una pregunta abierta para que los participantes sean libres de añadir cualquier otra información acerca de la PAD y las IIPP.

Procedimiento de recogida de datos

1. Tras la aprobación de este proyecto por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Príncipe de Asturias, se contactó con los sujetos del estudio se explicará verbalmente el objetivo del estudio y se garantizará la confidencialidad y anonimato de los datos.
2. Se hizo hincapié en el carácter voluntario de la participación en el estudio.
3. Antes de entregarles el cuestionario se les pidió a los participantes su consentimiento verbal. Si aceptaban participar en el estudio se les entregaba la hoja de información al participante (HIP), un documento informativo y el cuestionario (*Ver Anexos I, II y III en las páginas 18, 20 y 21, respectivamente*).
4. La muestra seleccionada se compuso de enfermeras procedentes del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, del Hospital Universitario de Torrejón y de los Centros de Salud “Manuel Merino” y “Las Veredillas” de las localidades de Alcalá de Henares y de Torrejón de Ardoz, respectivamente.
5. Una vez se obtuvieron todos los cuestionarios cumplimentados, se procedió al registro de los datos obtenidos y su respectivo análisis estadístico que se detalla a continuación.

Análisis estadístico

El análisis se realizó mediante estadística descriptiva. Las variables cualitativas se presentan mediante sus frecuencias absolutas y relativas. Las variables cuantitativas se expresan mediante media y desviación estándar, en caso de que sigan distribución normal, o, alternativamente, mediante mediana y rango intercuartílico.

Para el contraste de hipótesis, las variables cualitativas se comparan mediante Chi cuadrado o prueba exacta de Fisher, cuando proceda. En las variables cuantitativas, dependiendo del contraste de la normalidad se comparan los grupos con las correspondientes pruebas paramétricas o no paramétricas que procedan.

El nivel de significación estadística se establece en 95% ($p < 0,05$). El programa estadístico empleado fue *SPSS versión 20.0*.

En la pregunta abierta elaborada en el cuestionario se realizó un análisis del contenido.

Consideraciones éticas

Los datos recogidos el estudio han sido tratados por la investigadora, sometida al deber de secreto profesional, con la única y exclusiva finalidad de llevar a cabo la investigación descrita en este documento.

La responsable del tratamiento y de la custodia de los ficheros generados en el tratamiento de los datos recogidos es la investigadora principal.

Se asegura la confidencialidad de la información en todas las fases del estudio. El cuestionario será anónimo, los puntos de vista y las opiniones recogidas en los cuestionarios no estarán unidos en ningún momento a la identidad de la persona que los ha cumplimentado.

El estudio tiene en cuenta los principios éticos básicos y los recogidos en la Declaración de Helsinki (Fortaleza, 2013) y en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. También se contempla el Real Decreto-ley 5/2018, de 27 de julio, de medidas urgentes para la adaptación del Derecho español a la normativa de la Unión Europea en materia de protección de datos y 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.

Aunque el cuestionario es anónimo, la recogida y posterior tratamiento de los datos se tendrán en cuenta lo estipulado en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDPGDG) y el Reglamento Europeo 2016/679 de protección de datos de carácter personal (RGPD).

Cronograma

	Noviembre 2018	Diciembre 2018	Enero 2019	Febrero 2019	Marzo 2019	Abril 2019	Mayo 2019	Junio 2019	Julio 2019
Elaboración del proyecto									
Aprobación del proyecto por CEI									
Cumplimentación cuestionarios									
Análisis estadístico									
Discusión y conclusiones									
Preparación de la defensa									
Defensa del TFM									

Tabla 2. Cronograma para la realización del TFM

Resultados

En total participaron 44 personas en el estudio, de los cuales 39 eran mujeres y 5 hombres (Fig. 1). La mediana de la edad fue de 34,5 años, con un rango desde los 23 a los 63 años. En cuanto a los años de experiencia, el 27,3% llevaba entre 0 y 5 años, el 18,2% llevaba entre 6 y 10 años, el 13,6% llevaba entre 11 y 15 años y el 40,9% llevaba más de 15 años de experiencia como enfermeras (Fig. 2). De todos los participantes, el 66% prestaban atención en atención especializada y el 34 % en atención primaria (Fig. 3). El área de atención del 45,5% de ellos era Alcalá de Henares y el 54,5% restante proporcionaban sus servicios en Torrejón de Ardoz (Fig. 4).

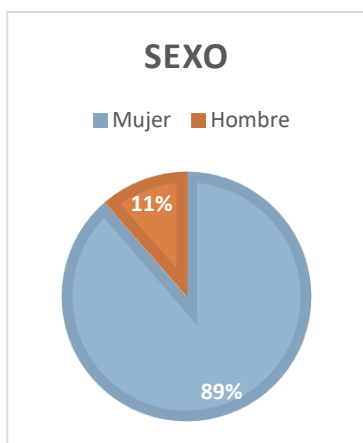


Figura 1. Distribución por sexo



Figura 2. Distribución por años de experiencia como enfermera

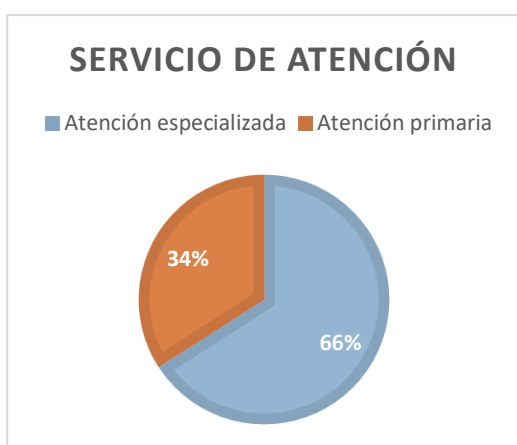


Figura 3. Distribución por servicio de atención

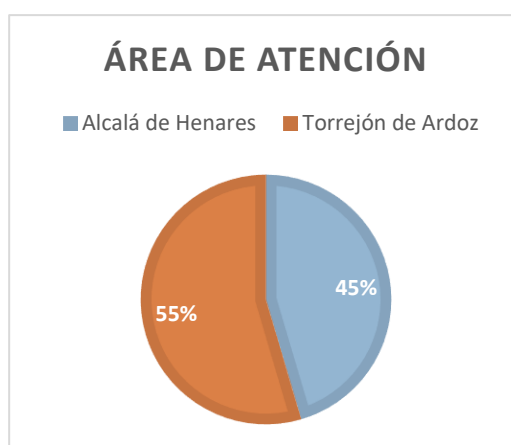


Figura 4. Distribución por área de atención

Los conocimientos sobre la PAD eran bajos, con una mediana de 4 (RI=2 a 6) y una media de 4,09 (IC 95%= 3,4-4,78). Los conocimientos sobre IIPP eran ligeramente superiores, siendo la mediana de 5 (RI= 4 a 7) y su media 5,11 (IC 95%= 4,42-5,81). Si distinguimos los resultados según el área de atención, las medianas se mantienen, pero la media de conocimientos es superior en Alcalá de Henares (4,3 (IC 95%: 3-5,6) para las PAD y 5,5 (IC 95%: 3-5,6) para las IIPP) frente a Torrejón de Ardoz (3,92 (IC 95%: 3,15-4,7) para las PAD y 4,79 (IC 95%: 4- 5,7) para las IIPP). El conocimiento de las PAD en Torrejón de Ardoz fue de un nivel medio mayoritariamente (con una puntuación entre 4 y 6), mientras que en Alcalá de Henares el resultado obtenido fue equilibrado tanto en nivel bajo, medio y alto de conocimientos ($p = 0,014$) (Tabla 3).

		Nivel de conocimientos de PAD			Total	$p=0,014$
		Bajo	Medio	Alto		
Área de atención	Alcalá de Henares	8	9	7	20	
	Torrejón de Ardoz	9	14	1	24	
Total		17	19	8	44	

Tabla 3. Nivel de conocimientos de la PAD por áreas de atención

En cuanto a la conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios del paciente, los resultados fueron positivos, obteniéndose una mediana de 10 (RI=9 a 10) y una media de 9,36 (IC 95%=9,09-9,63). Así mismo, las IIPP fueron consideradas un elemento útil para los profesionales con una mediana de 9,5 (RI=8 a 10) y una media de 9,11 (IC 95%=8,77-9,46) y para los familiares con una mediana de 10 (RI=9 a 10) y una media de 9,39 (IC 95%=9,1-9,67). Todas las enfermeras recomendarían cumplimentar las IIPP a sus pacientes con una mediana de 10 (RI=9 a 10) y media de 9,27 (IC 95%=8,92-9,63) y respetarían las IIPP de los mismos con una mediana de 10 (RI=10) y media de 9,86 (IC 95%=9,72-10) (Fig. 5).

RELACIÓN DE LAS MEDIANAS OBTENIDAS EN EL CUESTIONARIO MEDIANTE ESCALA TIPO LIKERT

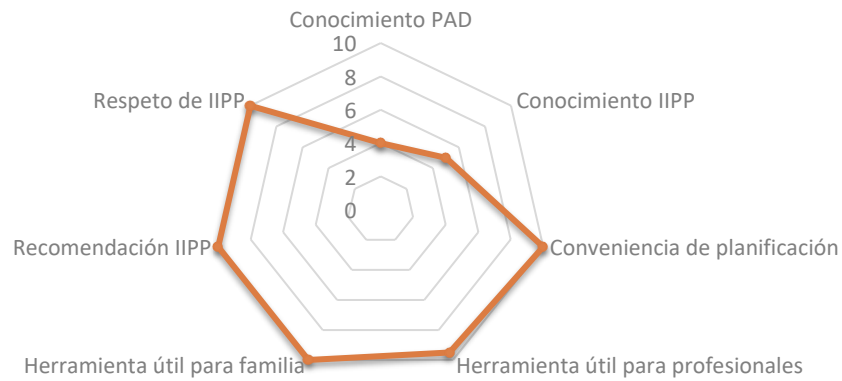


Figura 5. Relación entre medianas

Respecto a la afirmación “Las IIPP son una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales y, que asegura que se respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte” el 27,3% de las enfermeras mostraron estar de acuerdo y el 72,7% muy de acuerdo (Fig. 6).

LAS IIPP SON UNA HERRAMIENTA QUE FACILITA LA TOMA DE DECISIONES DE FAMILIARES Y PROFESIONALES Y, QUE ASEGURA QUE SE RESPETEN LOS DESEOS DE LAS PERSONAS ANTE EL PROCESO DE LA MUERTE

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ Indiferente ■ De acuerdo ■ Muy de acuerdo

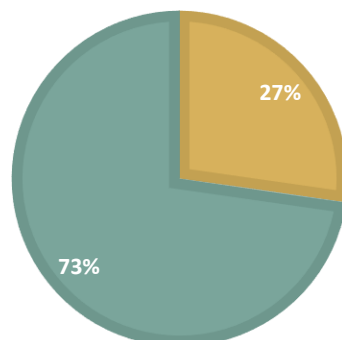


Figura 6. Grado de acuerdo entre las enfermeras en que las IIPP facilitan la toma de decisiones

El nivel en el que se encontraban preparadas las enfermeras para informar acerca del documento de IIPP a sus pacientes fue muy variable, únicamente se consideraban preparadas para ello un 25% de la muestra estudiada (Fig. 7).

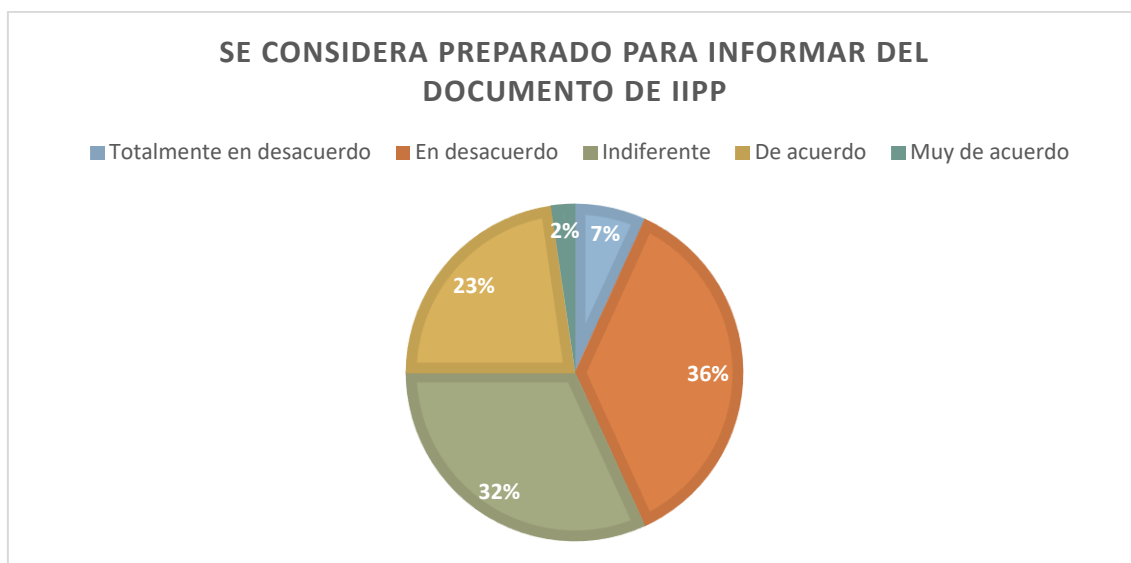


Figura 7. Consideración sobre la preparación de las enfermeras para informar sobre las IIPP

Todas aquellas enfermeras que declaraban que tenían altos conocimientos sobre IIPP y sobre PAD, también se sentían preparadas para informar sobre la cumplimentación del documento de IIPP ($p = 0,001$).

Si distinguimos los resultados según el área de atención, las enfermeras de Alcalá de Henares se sienten mucho más preparadas para informar sobre el documento de IIPP que las de Torrejón de Ardoz, concretamente de la muestra estudiada 10 de ellas se sentían formadas para ello en Alcalá de Henares frente a solo 4 en Torrejón de Ardoz ($p = 0,030$) (Tabla 4).

		Preparación para informar sobre las IIPP			Total	p=0,030
		En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo		
Área de atención	Alcalá de Henares	6	4	10	20	
	Torrejón de Ardoz	11	9	4	24	
Total		17	13	14	44	

Tabla 4. Preparación para informar sobre las IIPP por áreas de atención

Un gran porcentaje de las enfermeras que han participado en este estudio (72,8%) consideraban que sus pacientes crónicos no estaban suficientemente bien informados sobre la evolución de su enfermedad para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida (Fig. 8).

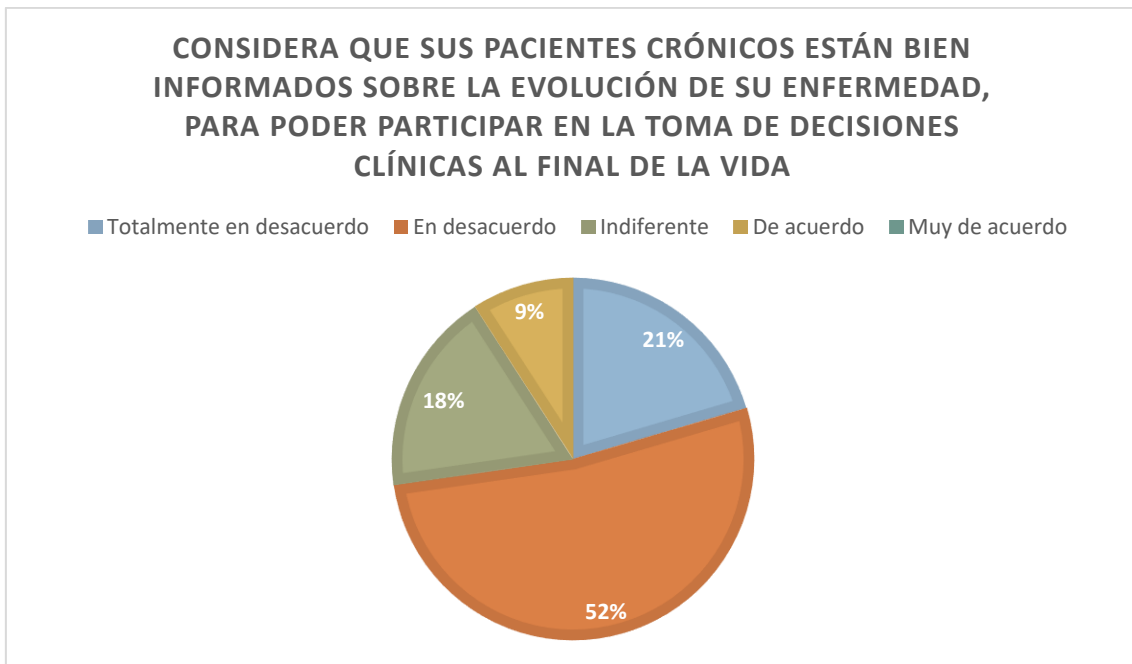


Figura 8. Consideración sobre grado de información que tienen los pacientes para tomar decisiones al final de la vida

La mayoría de las enfermeras consideraban que todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas (Fig. 9).

LOS PROFESIONALES SANITARIOS IMPLICADOS EN LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES TIENEN OBLIGACIÓN DE RESPETAR LOS VALORES, CREENCIAS Y PREFERENCIAS DE LOS MISMOS EN LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ Indiferente ■ De acuerdo ■ Muy de acuerdo

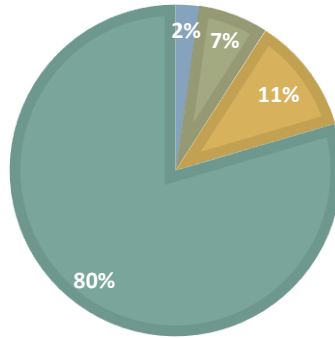


Figura 9. Consideración sobre el grado de respeto de los profesionales a los valores y preferencias de los pacientes

La mayoría de las encuestadas consideraban que, si un paciente rechaza un tratamiento propuesto, tanto el médico responsable como los demás profesionales sanitarios que le atienden están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort (Fig. 10).

SI UN PACIENTE RECHAZA UN TRATAMIENTO PROPUESTO POR SU MÉDICO, ÉL Y LOS DEMÁS PROFESIONALES SANITARIOS QUE LE ATIENDEN ESTÁN OBLIGADOS A OFRECERLE AQUELLAS INTERVENCIONES SANITARIAS NECESARIAS PARA GARANTIZAR SU ADECUADO CUIDADO

■ Totalmente en desacuerdo ■ En desacuerdo ■ Indiferente ■ De acuerdo ■ Muy de acuerdo

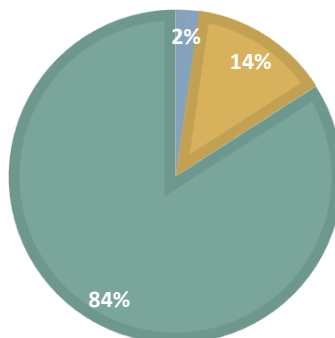


Figura 10. Consideración sobre el grado de obligación de los profesionales de ofrecer intervenciones alternativas

Casi la totalidad de las enfermeras que han formado parte del estudio (91%) consideraban que el paciente tiene derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico (Fig. 11).

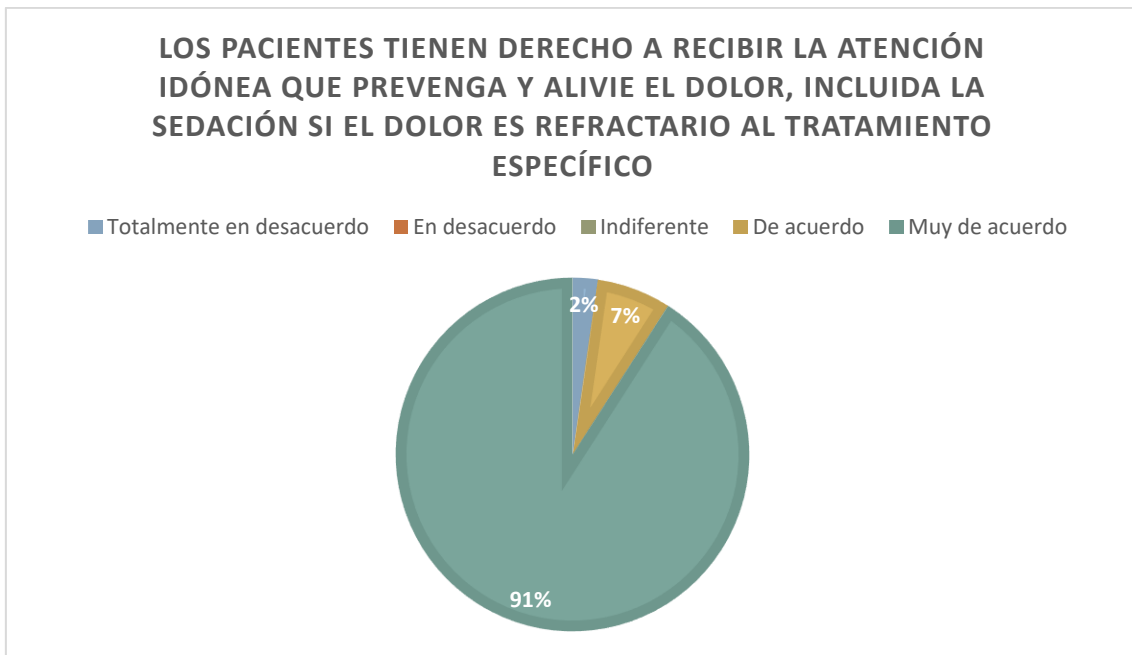


Figura 11. Consideración sobre el derecho del paciente a la atención del dolor

Muchos de los sujetos del estudio consideran que el profesional debe plantearse remitir al Comité de Ética correspondiente aquellas circunstancias que considera susceptibles de ser informadas por el mismo (Fig. 12).

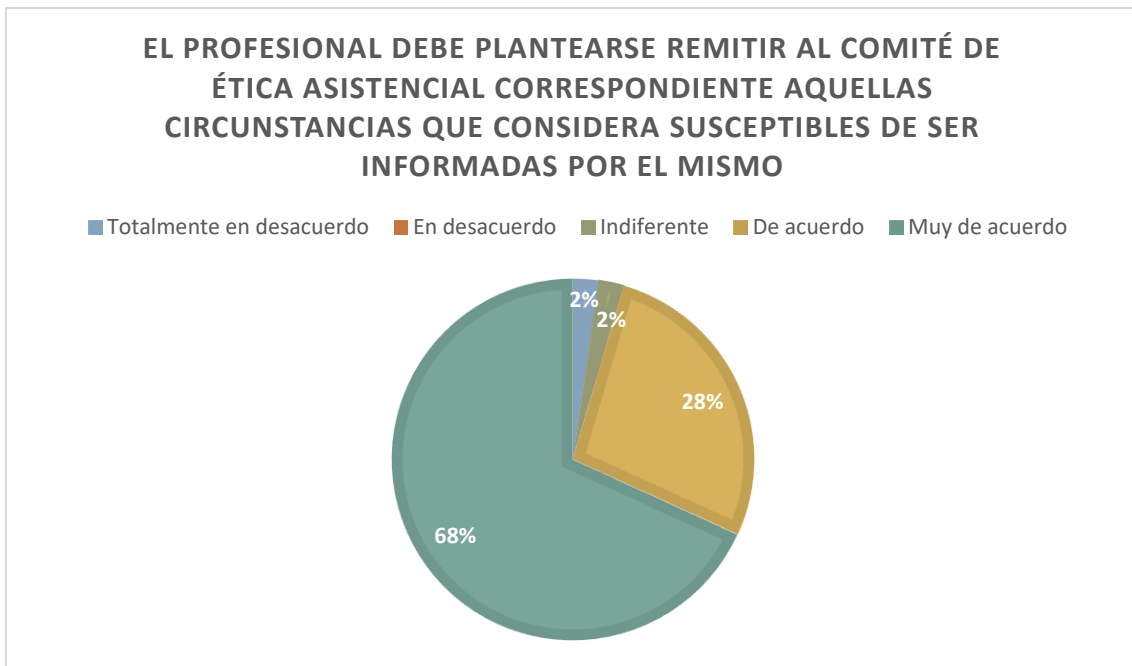


Figura 12. Consideración sobre las consultas al Comité de Ética Asistencial

Pregunta abierta

Al final de los cuestionarios se presentaba una pregunta abierta que enunciaba *¿Desea añadir algo más?* Las respuestas obtenidas refuerzan los resultados obtenidos mediante análisis estadístico, como por ejemplo la utilidad de la PAD y las IIPP *“Me parece un tema muy interesante y del cual todos los profesionales sanitarios deberíamos estar bien informados”, “Es un campo en el que hay mucho camino por andar, pero que creo muy necesario para nuestro sector, en pro de acabar con el encarnizamiento terapéutico”.*

También se refuerza la idea de que la formación acerca de las mismas es deficiente: *“Formación escasa sobre las IIPP y PAD en mi área de trabajo”, “No sabía que era la PAD y tampoco tengo muchos conocimientos sobre el documento de IIPP”, “Personalmente opino que no estamos formados para informar a los pacientes de dichos instrumentos”.*

Además, una de las participantes añadió que los médicos también deberían haber sido partícipes del estudio: *“Debería pasarse esta encuesta a los facultativos, esas decisiones dependen de ellos, no de enfermería”.*

Discusión

Los conocimientos de las enfermeras de Atención Primaria y Atención Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid acerca de la Planificación Anticipada de Decisiones y de las Instrucciones Previas son medio-bajos (4-5). No obstante, la mayoría muestran una actitud favorable hacia las instrucciones previas y la Planificación Anticipada de decisiones. Más de la mitad de las enfermeras tienen la percepción que los pacientes crónicos no estaban bien informados sobre la evolución de su enfermedad. Esta circunstancia supone una limitación para poder participar adecuadamente en el proceso de en la toma de decisiones sobre su salud.

En relación con la distribución por sexo la muestra del estudio es algo distinta a la distribución de enfermeras y enfermeros colegiados en la Comunidad de Madrid. Como puede apreciarse en la Tabla 5, el porcentaje de hombres en la muestra es algo inferior a la media de la comunidad autónoma (36). La mayoría de las enfermeras del estudio presentan una experiencia superior a los 10 años. (Fig. 2).

	Hombres	Mujeres
Nº de enfermeros colegiados activos	6.379	37.295
Porcentaje (%)	14,6	85,4
Muestra en el estudio actual	5	39
Porcentaje (%)	11,4	88,6

Tabla 5. Relación de la distribución por sexo de los enfermeros colegiados y activos en la Comunidad de Madrid con los enfermeros pertenecientes a la muestra del estudio

Volviendo a la cuestión del conocimiento de las enfermeras sobre las IIPP, si comparamos los resultados del actual estudio con otros previamente realizados, podemos afirmar que los conocimientos a nivel nacional relacionados con las IIPP son en general bajos. En todos los estudios analizados que emplean el cuestionario elaborado por Simón Lorda en 2008 (33,37) la media de conocimientos sobre las mismas no supera en ningún caso el 5,5 sobre 10 que es el máximo de puntuación. Con el paso de los años se puede observar un incremento positivo tanto en los conocimientos como en las actitudes de los profesionales en cuanto a la PAD y las IIPP como se puede ver reflejado en la Tabla 6 (1,23,33,37,38). Otros estudios reflejan que las enfermeras conocen que es el documento de IIPP, pero en su mayoría desconocen como se realiza o como se consulta (Tabla 6) (39).

	Simón Lorda, 2008	Simón Lorda, 2008	Toro Flores, 2014	Jiménez Rodríguez, 2015	Martínez Jimeno, 2018	Aguilar Sánchez, 2018	Estudio actual
Lugar	Málaga y Almería	Málaga y Almería	Madrid (Área Asistencial Este)	Córdoba (Distrito Sanitario Guadalquivir)	Móstoles	Torre vieja y Elche	Madrid (Área Asistencial Este)
Muestra	Enfermeras	Médicos	Enfermeras	Médicos y enfermeras	Médicos, enfermeras y TCAEs	Médicos y enfermeras	Enfermeras
Conocimientos IIPP	4,88	5,29	4,8	5,4	5,08	5,36	5,11
Conveniencia de planificación	8,36	8,26	8,75	8,1	8,64	8,71	9,36
Instrumento útil para los profesionales	8,37	8,11	9,1	8,1	8,6	8,16	9,11
Instrumento útil para los familiares	8,21	8,23	8,93	-	8,7	8,92	9,39
Recomendación a sus pacientes de realizar las IIPP	7,86	7,88	8,65	-	8,2	8,54	9,27
Respetar las IIPP de un paciente	8,91	9,04	9,4	9,5	9,2	9,19	9,86

Tabla 6. Relación de medias de los principales estudios que evalúan los conocimientos y actitudes en cuanto a las IIPP desde 2008

El estudio realizado destaca respecto a los demás en haber obtenido unas valoraciones más positivas que el resto en cuanto a la utilidad de las IIPP, tanto para los profesionales como para los familiares (9,39 frente a un 8,21 en el estudio original llevado a cabo por Simón Lorda y un 9,27 frente a un 7,86 en el estudio de Simón Lorda, respectivamente) (Tabla 6) (37). Más concretamente, comparando estudios previos realizados en la misma área sanitaria, encontramos el estudio realizado por Toro Flores en 2014 (31), que analiza los conocimientos y actitudes sobre las IIPP tanto de enfermeras como médicos, se aprecia una evolución positiva de los resultados. Han aumentado ligeramente los conocimientos sobre las instrucciones previas, también se ha producido un aumento respecto a la utilidad tanto para profesionales como para familiares del documento de IIPP y así como en respeto de los profesionales a las preferencias del paciente contenidas en el documento de instrucciones previas (Tabla 6).

Destaca que los profesionales sanitarios cada vez consideren más útiles las IIPP y además consideren que deben recomendarlas a sus pacientes. Sin embargo, esto choca con el pobre incremento que han tenido los conocimientos sobre las IIPP en los profesionales (1,23,33,37,38). Como aparece en el estudio, cuanto más altos sean los conocimientos sobre las IIPP, el profesional sanitario se siente más preparado para informar acerca del documento. Como los resultados de conocimientos son bajos, la preparación para informar sobre las IIPP de los profesionales a los usuarios es baja.

Es por ello que el primer punto sobre el que se debería actuar para una mejora en el sistema y un incremento de los otorgamientos de IIPP, tanto a nivel de la Comunidad de Madrid como a nivel nacional, sería la formación de los profesionales sanitarios. Cuanto más se incremente el conocimiento, mayor será la transmisión de información a los usuarios, lo que redunde probablemente en el aumento de otorgamientos de IIPP. Dentro de los profesionales, las enfermeras van a tener un papel clave en la PAD y las IIPP, dado que son parte del personal que más contacto tienen con el paciente y, por ello, van a tener mayor capacidad para profundizar en los valores y deseos de la persona. Esta cercanía también va a facilitar que se vea mejorado el proceso de diálogo, facilitando que la persona pregunte las dudas que tenga acerca de su proceso crónico y no las omita por miedo o vergüenza (25,40,41). Un lugar clave para la divulgación de las IIPP es Atención Primaria, más aún desde que se puede realizar el registro de las mismas en algunos Centros de Salud de la Comunidad de Madrid (13).

La formación de las enfermeras y del resto de profesionales de salud debería verse orientada a mejorar las habilidades de comunicación, así como la empatía. Sin embargo, las competencias

que se adquieren en los distintos planes de estudios de los profesionales sanitarios van a ser muy dispares. La comunicación y la empatía son herramientas indispensables para poder realizar una adecuada conversación durante la PAD. Esta mejora en la comunicación y en el acercamiento al usuario puede desencadenar un aumento del registro de las IIPP (42,43).

Las enfermeras como profesionales de salud, no solo deben transmitir la información, sino también deben promocionar los otorgamientos de IIPP como desarrollo de la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre su salud. Pues como señalan algunos estudios, el mero conocimiento de la existencia de las IIPP por parte de los usuarios no redundan en un aumento de otorgamiento, es necesario que conozcan la importancia de este instrumento para hacer valer sus preferencias sobre el cuidado de su salud cuando no puedan decidir por sí mismos (12,44).

En cuanto a la PAD, se debería de crear un sistema de registro en la historia del paciente, al igual que quedan reflejadas las alergias de la persona o sus antecedentes quirúrgicos. Si se protocolizase el registro de estas, mejoraría tanto la comunicación con el paciente (informándole del proceso para que pueda opinar y formar parte de las decisiones en el tratamiento) como las intervenciones clínicas (respetando las voluntades del paciente). Al igual que se encuentra la Ley 3/2005 que regula las IIPP en la Comunidad de Madrid, la creación de una nueva ley que regule la PAD y su registro puede fomentar su utilización, convirtiéndola en una parte indispensable de la valoración del paciente (41,42).

En el presente estudio, el 84% de las enfermeras estaban muy de acuerdo con que, si un paciente rechaza un tratamiento propuesto, tanto el médico responsable como los demás profesionales sanitarios que le atienden están obligados a ofrecerles como alternativa aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort. Sin embargo, el 72,8% consideraban que sus pacientes crónicos no estaban suficientemente bien informados sobre la evolución de su enfermedad para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida. Al analizar los resultados, surge una duda, ¿cómo va a poder decidir una persona si quiere rechazar o no un tratamiento si no está bien informada sobre su enfermedad? Hasta hace pocos años, los cuidados que se reciben al final de la vida, dependen de las decisiones del equipo sanitario en especial del médico, y de las preferencias de los familiares, sin tener en cuenta los deseos del paciente (44,45). Cuanto más informado esté el paciente, más va a poder participar en la toma de decisiones, lo que va a fomentar su autonomía, pudiendo así decidir sobre su tratamiento una vez que conozca en qué consiste, incluyendo sus beneficios y sus riesgos (45).

Además, si el paciente desconoce cuál es la posible evolución de su enfermedad, va a disminuir a su vez la posibilidad de que otorgue unas IIPP (46).

En relación con la patología del paciente existen diferencias. Aquellos pacientes con patologías oncológicas suelen estar más informados generalmente de su pronóstico que los pacientes con patologías crónicas-terminales no oncológicas. Esto favorece tanto los cuidados al final de la vida como el proceso de duelo en la familia (47,48).

Estudios realizados a la población madrileña reflejan que tiene preferencia por conocer sobre su enfermedad, recibir cuidados paliativos y, aquellos que conocen la existencia de las IIPP, aunque son pocos, las consideran útiles y tienen intención de cumplimentarlas en un futuro (13,49,50).

Esta desinformación a los pacientes crónicos puede verse relacionada con la conocida como *conspiración del silencio*. En la mayor parte de los casos, la información sobre diagnóstico y pronóstico se da en primer lugar a los familiares, dejando a la persona en un segundo lugar. En ocasiones, la propia familia desea que esta ocultación se mantenga, impidiendo al personal sanitario que se produzca una adecuada comunicación. Es importantes este último punto, debiéndose producir una comunicación, bidireccional, donde también se escuche a la persona y su familia, se atienda a sus dudas y se respeten sus creencias y valores (19,51). La conspiración del silencio puede ser parcia, en el caso de que el paciente conozca el diagnóstico pero no el pronóstico, o total, en el caso de que desconozca ambos (52). Esta ocultación se produce por el miedo de la familia de que se produzca una respuesta negativa por parte del paciente, desde la depresión hasta el suicidio. Sin embargo, la respuesta emocional del paciente dependerá del modo en el que se valore la enfermedad, la percepción de control sobre la situación y la consideración sobre el pronóstico. La percepción de control va a ser nula en el caso de que se produzca un ocultamiento de la información (51). Cada persona va a pasar por el proceso de afrontamiento de una forma individual, desarrollando unas herramientas de adaptación propias (52).

Según Cejudo López et al. “el mantenimiento del pacto de silencio si bien iniciado por los profesionales sanitarios o por la familia influye en el afrontamiento de la muerte, en la calidad de vida de los últimos días y en el duelo tras el fallecimiento, impidiendo la participación en la toma de decisiones respecto a su propia salud”. Cuando mayor sea el ocultamiento, menos presente estará la PAD en el proceso. Esto puede acarrear consecuencias como que la persona

se sienta incomunicada, aumente el miedo, la ansiedad o la depresión. Además, se impide que el paciente pueda poner fin a asuntos que quiera resolver (19,51). También existe miedo y renuencia por parte del personal sanitario de tratar el tema de la muerte, en un estudio realizado en 2011 por Antolín *et al.* únicamente al 5% de la población estudiada su médico les había informado de en qué consistían las IIPP (53).

Como afirman Díez Manglano *et al.* en el caso de riesgo de muerte es muy importante informar adecuadamente tanto al paciente como a sus familiares, para así poder realizar una planificación conjunta del tratamiento. Proporcionar la información al paciente conlleva proporcionar a la persona mayor autonomía, pudiendo así decidir sobre su tratamiento, mejorando su adhesión al mismo. La información debe de proporcionarse de forma clara, adaptándose al nivel sociocultural de paciente y familia. Las diferencias culturales van a influir en el modo de comunicar sobre temas como la muerte (47,51,52,54).

Cuando un profesional sanitario necesite comprobar si un paciente, al que está prestando asistencia, dispone de Instrucciones Previas, deberá, consultar el Registro de Instrucciones Previas, aunque, como señala Nebot *et al.* (55) las consultas al registro son escasas en muchas ocasiones por desconocimiento de la forma de acceso por parte de los profesionales. Se pueden valorar distintos planes de actuación para la facilitación de esta consulta, como por ejemplo, la aparición de una alerta en la historia del paciente (similar a aquella que se muestra cuando tiene alergias) que nos avise como profesionales de que esa persona ha otorgado unas IIPP (47).

En las situaciones críticas donde los pacientes se muestran incapaces para la toma de decisiones son los familiares o allegados los que actúan como representantes del enfermo. Por eso resulta especialmente importante conocer el estado actual de los problemas que surgen en el proceso de la toma de decisiones, más concretamente los conocimientos que tienen pacientes y familiares sobre las instrucciones previas y cómo se realiza la participación de la familia en esta toma de decisiones (56). En estas situaciones las decisiones deberán atender al mayor beneficio del paciente. Cuando existan discrepancias entre los profesionales sanitarios y los representantes del paciente se puede consultar al Comité de Ética Asistencial (CEAS) (45). Sin embargo, la actividad de los CEAS actualmente es muy mejorable, ya que se considera que tienen poca operatividad práctica, lo que conlleva que el número de consultas que reciban sea muy bajo en comparación con el número de casos que necesitarían de su participación (57,58).

Para terminar, señalar que uno de los problemas de las instrucciones previas es su burocratización, que convierte el proceso en un simple trámite administrativo. Por eso se hace necesario fomentar la comunicación y la deliberación entre los pacientes y los sanitarios implicados en su atención acerca de valores, deseos y preferencias a tener en cuenta el cuidado de su salud fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Después de este proceso se puede realizar el otorgamiento de instrucciones previas, para garantizar la difusión y el cumplimiento de las preferencias en cuidados y tratamientos manifestadas por la persona (2,25).

Como limitaciones del estudio cabe señalar que al ser un estudio piloto los resultados deben interpretarse con precaución debido al tamaño muestral utilizado. Los resultados del estudio, al estar basados en un cuestionario anónimo, pueden haberse visto limitados por la sinceridad en las contestaciones. Además, como las preguntas incluidas podrían no cumplir con todas las expectativas de los participantes, estos pudieron añadir los comentarios que consideraron oportunos en una pregunta abierta.

Conclusiones

1. Los conocimientos de las enfermeras del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid, tanto de AE como de AP, sobre la PAD y las IIPP son bajos. Pese que ha habido un ligero incremento en el conocimiento en los últimos años, los resultados son mejorables y las propias enfermeras reclaman mayor formación sobre el tema. Este déficit de conocimientos hace que las enfermeras no se sientan preparadas para informar sobre las PAD, ni sobre las IIPP
2. Debería mejorarse el sistema de registro de la PAD, unificándose a nivel nacional en las historias clínicas. En relación con las IIPP, se ha avanzado en los últimos años creando un mismo registro a nivel nacional, pero aún queda mucho camino por delante que facilite el acceso a los profesionales para realizar consultas de las mismas
3. Pese a este bajo nivel de conocimientos, se considera que tanto la PAD como las IIPP son instrumentos útiles y necesarios para facilitar la toma de decisiones, tanto para pacientes, como para familiares y profesionales.
4. Las enfermeras tienen claro que los pacientes tienen derecho a decidir sobre su tratamiento, sin embargo, la mayoría consideran que los pacientes crónicos no están bien informados sobre la evolución de su enfermedad, para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.
5. El déficit de información sobre el pronóstico de la enfermedad puede relacionarse con la llamada “conspiración del silencio”. Esta situación se con demasiada frecuencia en el ámbito sanitario, en ocasiones originada por los familiares y en otros casos por los propios sanitarios, produciendo importantes efectos negativos en la autonomía del paciente para decidir sobre su salud.

Bibliografía

1. 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 Healthc Qual Res.* 1 de septiembre de 2018;33(5):270-7.
2. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS, Blanco Piñero N. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de Apoyo para Profesionales [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf
3. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM), núm. 69, 22 de marzo de 2017).
4. Thomas K, Lobo B, Detering K, editores. *Advance Care Planning in End of Life Care. New Edition, Second Edition.* Oxford, New York: Oxford University Press; 2017. 336 p.
5. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliativa.* 1 de enero de 2016;23(1):32-41.
6. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM), núm. 140, 14 de junio de 2005).
7. INE. Avance de la Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2018 [Internet]. 2018 [citado 25 de noviembre de 2018]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/pad_2018_p.pdf
8. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) desde la sincronización completa de los Registros Autonómicos [Internet]. 2018 [citado 25 de noviembre de 2018]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018_Numero_inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_registros_autonomicos.pdf

9. Zuzuarregui Girones MD, Pérez Moya C, Martín García S. ¿Conocen los implicados el sistema de instrucciones previas (voluntades anticipadas, testamento vital)? Rev Esp Geriatria Gerontol. junio de 2018;53:172.
10. Diestre Ortín G, González Sequero V, Collell Domènech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. Rev Esp Geriatria Gerontol. 1 de septiembre de 2013;48(5):228-31.
11. Gómez Martínez MD. Actitudes ante el documento de instrucciones previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general [Internet]. Universidad de Murcia; 2015 [citado 2 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/47509/1/Mar%C3%ADa%20Dolores%20G%C3%B3mez%20Mart%C3%ADnez%20Tesis%20Doctoral%20c.pdf>
12. Ortiz-Gonçalves B, Santiago-Sáez A, Albarrán Juan E, Labajo González E, Perea-Pérez B. Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la población madrileña frente al final de la vida. Gac Sanit. julio de 2018;32(4):373-6.
13. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. Gac Sanit. julio de 2018;32(4):333-8.
14. Herrera Tejedor JA. Actitudes de las personas muy mayores ante la atención sanitaria [Internet] [info:eu-repo/semantics/doctoralThesis]. [Madrid, España]: Universidad Complutense de Madrid; 2017 [citado 2 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/41558/>
15. Herrera-Tejedor J. Preferencias de las personas muy mayores sobre la atención sanitaria. Rev Esp Geriatria Gerontol. 1 de julio de 2017;52(4):209-15.
16. Casas AM, Astudillo W, Mendinueta C, Torres LM. Dolor oncológico y cuidados paliativos. En: Medicina del dolor: Perspectiva internacional. Elsevier España; 2015. p. 696-714.
17. Gracia D. Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. Rev Esp Geriatria Gerontol. 1 de septiembre de 2017;52(5):240-1.

18. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE, núm. 274, 15 de noviembre de 2002).
19. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enferm Clínica*. 1 de mayo de 2015;25(3):124-32.
20. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*. 22 de noviembre de 1995;274(20):1591-8.
21. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Atención Primaria*. 2013;45(8):404-8.
22. Fajardo Contreras MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, Gómez Calero A, Huertas Hernández F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Med Fam SEMERGEN*. 1 de abril de 2015;41(3):139-48.
23. Jiménez Rodríguez JM. Planificación anticipada de las decisiones en el distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir, España. *Acta Bioethica*. junio de 2017;23(1):9-14.
24. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Masson; 1999. 522 p.
25. Yagüe Sánchez JM. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *Rev ENE Enferm [Internet]*. 26 de octubre de 2012 [citado 4 de junio de 2019];6(1). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/9>
26. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *An Med Interna*. diciembre de 2001;18(12):650-4.
27. Barrio IM, Simón P, Jesús Pascau M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clínica*. 1 de enero de 2004;14(4):235-41.

28. Chavez Alaña DE. Aplicación del modelo de Virginia Henderson y Marjory Gordon para la valoración integral del paciente ambulatorio. 2017 [citado 31 de octubre de 2018]; Disponible en: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/9898>
29. Herdman HT, Kamitsuru S. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2018-2020. Thieme; 2017. 581 p.
30. International N. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017. Elsevier España; 2015. 512 p.
31. Toro Flores R. Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid [Internet] [<http://purl.org/dc/dcmitype/Text>]. Universidad de Alcalá; 2014 [citado 2 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=112577>
32. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. Aten Primaria. 1 de octubre de 2013;45(8):402-3.
33. Simón-Lorda P, Isabel Tamayo-Velázquez M, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 1 de febrero de 2008;40(2):61-6.
34. 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. Aten Primaria. 1 de abril de 2017;49(4):233-9.
35. Contreras-Fernández E, Rivas-Ruiz F, Castilla-Soto J, Méndez-Martínez C. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 1 de octubre de 2015;47(8):514-22.
36. N° de Enfermeros por Comunidades, Ciudades autónomas y Provincias de colegiación, situación laboral y sexo. [Internet]. [citado 4 de junio de 2019]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p416/a2016/&file=s08004.px>

37. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, del Carmen Rodríguez González M. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clínica*. 1 de enero de 2008;18(1):11-7.
38. Sánchez JMA, Cabañero-Martínez MJ, Fernández FP, Martín ML, Maya JF de, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas [Internet]. *Gaceta sanitaria: Organó oficial de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria*. 2018 [citado 28 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6481887>
39. Poveda Moral S, Ricart Bassagaña M, Guillaumet Olives M, Abades Porcel M, Torres Quintana A. Actitud y conocimiento de las enfermeras en relación al documento de voluntades anticipadas en las decisiones urgentes. *Rev Rol Enferm*. 2019;42(2):94-100.
40. Shepherd J, Waller A, Sanson-Fisher R, Clark K, Ball J. Knowledge of, and participation in, advance care planning: A cross-sectional study of acute and critical care nurses' perceptions. *Int J Nurs Stud*. octubre de 2018;86:74-81.
41. Hemsley B, Meredith J, Bryant L, Wilson NJ, Higgins I, Georgiou A, et al. An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns*. junio de 2019;102(6):1067-79.
42. Solis GR, Mancera BM, Shen MJ. Strategies used to facilitate the discussion of advance care planning with older adults in primary care settings: A literature review. *J Am Assoc Nurse Pract*. mayo de 2018;30(5):270-9.
43. Miller B. Nurses Preparation for Advanced Directives: An Integrative Review. *J Prof Nurs Off J Am Assoc Coll Nurs*. octubre de 2018;34(5):369-77.
44. Zunzunegui MV. Los cuidados al final de la vida. *Gac Sanit*. 1 de julio de 2018;32(4):319-20.
45. Hernández Valdez MP. La validación de las decisiones del paciente terminal: hacia un enfoque bioético de los cuidados paliativos. *Arch Investig Materno Infant*. 27 de febrero de 2019;9(3):109-12.

46. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González-Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol*. 1 de diciembre de 2010;63(12):1410-8.
47. Díez Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gómez M, Formiga Pérez F, Sánchez Muñoz LÁ, Castiella Herrero J, et al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clínica Esp Publ Of Soc Esp Med Interna*. 2019;219(3):107-15.
48. Ugalde A, O'Callaghan C, Byard C, Brean S, MacKay J, Boltong A, et al. Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. noviembre de 2018;26(11):3765-71.
49. Ortiz-Gonçalves B, Perea-Pérez B, Labajo González E, Albarrán Juan E, Santiago-Sáez A. Tipologías de los madrileños ante la etapa final de la vida mediante un análisis de clusters. *Gac Sanit*. 1 de julio de 2018;32(4):346-51.
50. Serrano Teruel R, López López R, Illana Rodríguez J, Alfonso Cano C, Sánchez López MI, Leal Hernández M. Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? *Educ Médica*. 1 de julio de 2015;16(3):177-83.
51. Medina Pérez V, Gil Pérez P, Abeledo Alfonso A. La conspiración de silencio: derecho del paciente con cáncer a conocer la verdad. *Rev Finlay*. 2017;7(1):68–71.
52. Espinoza-Suárez NR, del Mar Z, Milagros C, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuro-Psiquiatr*. 2017;80(2):125–136.
53. Antolín A, Sánchez M, Miró Ò. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit*. octubre de 2011;25(5):412-8.
54. Lin C-P, Cheng S-Y, Chen P-J. Advance Care Planning for Older People with Cancer and Its Implications in Asia: Highlighting the Mental Capacity and Relational Autonomy. *Geriatr Basel Switz*. 20 de julio de 2018;3(3).

55. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad: Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. diciembre de 2010;24(6):437-45.
56. Toro-Flores R, López-González R, López-Muñoz JA. Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. Enferm Intensiva. 1 de enero de 2017;28(1):21-30.
57. Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. El internista como consultor de ética clínica: un antídoto contra «la barbarie del especialismo» en la práctica hospitalaria. Rev Clínica Esp. 1 de abril de 2018;218(3):142-8.
58. Monte-Secades R, Montero-Ruiz E, Gil-Díaz A, Castiella-Herrero J. Principios generales de la interconsulta médica en enfermos hospitalizados. Rev Clínica Esp. 1 de enero de 2016;216(1):34-7.

Anexos

Anexo I. Plan de cuidados

Diagnóstico (NANDA)	Objetivos (NOC)	Intervenciones (NIC)
<p>Conflicto de decisiones (00083) <i>Incertidumbre sobre el curso de la acción a tomar cuando la elección entre las acciones diversas implica riesgo, pérdida o supone un reto para los valores y creencias.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomía personal (1614) ▪ Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria (1606) ▪ Toma de decisiones (0906) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo en la toma de decisiones (5250) ▪ Clarificación de valores (5480)
<p>Disposición para mejorar la toma de decisiones (00184) <i>Patrón de elección del rumbo de las acciones para alcanzar los objetivos relacionados con la salud a corto y largo plazo, que puede ser reforzado.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomía personal (1614) ▪ Toma de decisiones (0906) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo en la toma de decisiones (5250) ▪ Clarificación de valores (5480)
<p>Riesgo de deterioro de la toma de decisiones independiente (00244) <i>Vulnerable a un proceso de toma de decisiones sobre los cuidados sanitarios que no incluye el conocimiento del afectado ni tiene en cuenta las normas sociales o que no acontece en un entorno flexible, teniendo como resultado una decisión insatisfactoria.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autonomía personal (1614) ▪ Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria (1606) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo en la toma de decisiones (5250) ▪ Clarificación de valores (5480)
<p>Ansiedad ante la muerte (00147) <i>Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aceptación: estado de salud (1300) ▪ Nivel de miedo (1210) ▪ Salud espiritual (2001) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disminución de la ansiedad (5820) ▪ Apoyo espiritual (5420) ▪ Apoyo en la toma de decisiones (5250)

<i>por la percepción de una amenaza real o imaginada para la propia existencia.</i>		
Riesgo de compromiso de la dignidad humana (00174) <i>Riesgo de percepción de pérdida del respeto y del honor.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muerte digna (1307) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Protección de los derechos del paciente (7460)

Plan de cuidados estandarizado relacionado con la PAD.

Fuente:

- 1) *Herdman HT, Kamitsuru S. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2018-2020. Thieme; 2017. 581 p.*
- 2) *International N. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017. Elsevier España; 2015. 512 p.*
- 3) *Bulechek GM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). Elsevier; 2014.*
- 4) *Moorhead S. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Elsevier; 2014.*
- 5) *Johnson M, Bulechek G, Butcher H, McCloskey-Dochterman J, Maas M, Moorhead S, et al. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC: diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. Elsevier; 2006.*

Anexo II. Cuestionario

CUESTIONARIO

Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino

Años de experiencia profesional: 0-5 años 6-10 años 11-15 años +15 años

Área de atención: Alcalá de Henares Torrejón de Ardoz

Servicio de atención: Atención Especializada Atención Primaria

Puntuar del 0 al 10 cada uno de los siguientes apartados			
<i>PAD: Planificación Anticipada de Decisiones.</i>		<i>IIPP: Instrucciones Previas.</i>	
¿Cómo son sus conocimientos acerca de la PAD?	Muy malos	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Excelentes
¿Cómo son sus conocimientos acerca de las IIPP?	Muy malos	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Excelentes
¿Cree usted conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios de su paciente?	Nada conveniente	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy conveniente
¿Considera que las IIPP son un instrumento útil para los profesionales?	Nada útil	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy útil
¿Considera que las IIPP son un instrumento útil para los familiares?	Nada útil	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muy útil
¿Recomendaría a sus pacientes hacer las IIPP?	Nunca	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Siempre
¿Respetarías las IIPP de un paciente?	Nunca	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Siempre

	Totalmente en desacuerdo (1)	En desacuerdo (2)	Indiferente (3)	De acuerdo (4)	Muy de acuerdo (5)
Las IIPP son una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales y, que asegura que se respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte.					
Se considera preparado para informar del documento IIPP.					
Considera que sus pacientes crónicos están bien informados sobre la evolución de su enfermedad, para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.					
Los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.					
Si un paciente rechaza un tratamiento propuesto por su médico. El medico/a responsable, y los demás profesionales sanitarios que le atienden están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.					
Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.					
El profesional debe plantearse remitir al Comité de Ética correspondiente aquellas circunstancias que considera susceptibles de ser informadas por el mismo.					

¿Desea añadir algo más?

--

HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES

Título del estudio

Actitudes y conocimientos de las enfermeras del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid sobre la Planificación Anticipada de Decisiones y las Instrucciones Previas.

Estimada compañera/o:

Mi nombre es Lucía Herradón Lijó y soy Enfermera. Actualmente estoy realizando el Máster Universitario en Investigación en Ciencias Sociosanitarias en la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Alcalá.

Me dirijo a usted para informarle sobre el estudio de investigación para el Trabajo Fin de Máster (TFM) en el que le invito a participar. El objetivo de dicho trabajo es analizar los conocimientos y las actitudes de las enfermeras de Atención Primaria y Atención Especializada del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid acerca de la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y de las Instrucciones Previas (IIPP). El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.

Mi intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda valorar si quiere o no participar en el estudio. Debe saber que su participación es totalmente voluntaria.

Para la realización del trabajo necesito conocer una serie de datos y opiniones que se recogen en el modelo de cuestionario anónimo que se adjunta. La cumplimentación del cuestionario le llevará aproximadamente 10 minutos.

Le aseguro que la información que pudiera facilitar será absolutamente confidencial, anónima y tratada únicamente a efectos estadísticos para la realización del estudio, según normativa vigente de la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDPGDG) y el Reglamento Europeo 2016/679 de protección de datos de carácter personal (RGPD). Siendo la investigadora la responsable del cumplimiento de estas garantías y estando sujeta al deber de secreto profesional.

Si finalmente desea participar en el estudio, le ruego que previo a la cumplimentación al cuestionario lea el documento adjunto en el reverso de esta hoja con una breve explicación sobre la PAD y las IIPP.

Quedo a su disposición para cualquier aclaración. Sea cual sea su decisión, agradezco su tiempo y atención.

En Alcalá de Henares, a 30 de enero 2019

Lucía Herradón Lijó

e-mail: luciaherradon@gmail.com

Tfno. 91 887 81 00 Ext. 4220

Anexo IV. Documento explicativo

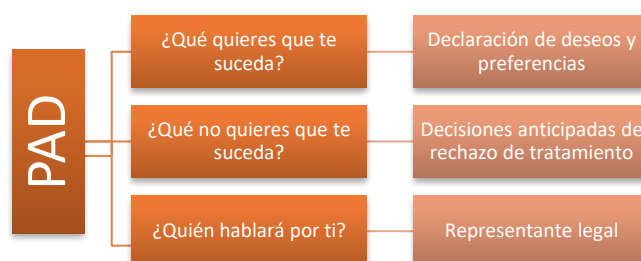
DOCUMENTO EXPLICATIVO SOBRE LA PAD Y LAS IIPP

¿QUÉ ES LA PAD?

La planificación anticipada de las decisiones (PAD), también denominada planificación anticipada de la asistencia sanitaria (PAAS) y Planificación Compartida de la Atención (PCA), es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, especialmente en los momentos finales de su vida.

El fin de la PAD es elaborar un plan conjunto para que cuando la persona pierda la capacidad de decidir, temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones clínicas acordes con sus deseos y valores.

Este plan debe ser registrado en la historia clínica, revisado periódicamente y comunicado al resto del equipo de atención de la persona, así como a sus familiares y representantes siempre que la persona de permiso para ello.



¿QUÉ SON LAS IIPP?

Estas ideas pueden ser plasmadas en un documento legal denominado instrucciones previas (IIPP), también denominadas voluntades anticipadas (VVAA) o testamento vital (TV). Según la Ley 3/2005, la cual regula la formulación de las IIPP en la Comunidad de Madrid, mediante este documento, una persona manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

