

Autora:

Maria Amparo Ruiz Carbonell

Títul del treball:

Análisis del conocimiento, comprensión y valoración que los pacientes de un centro de salud tienen sobre el Documento de las Voluntades Anticipadas (DVA).

Departament de Medicina:

Unitat Docent Vall d'Hebron de la UAB
Edifici Pavelló Docent
Passeig de la Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Telf. 934285621/934894096
Fax 934282710
d.medicina@uab.cat
doctorat.medicina@uab.cat

Any d'elaboració:

2010
Convocatòria de Setembre

Director del treball:

Dr Carlos Martin Cantera
Professor associat del Departament de Medicina
Universitat Autònoma de Barcelona

Tipus de treball:

Treball de recerca

Universitat Autònoma de Barcelona

Departament de Medicina

Ferran Morell i Brotad

Director

CERTIFICAT DEL DIRECTOR O CO-DIRECTOR DEL TREBALL DE RECERCA

Carlos Martin Cantera, Professor associat del Departament de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona,

FA CONSTAR,

que el treball titulat **Análisis del conocimiento, comprensión y valoración que los pacientes de un centro de salud tienen sobre el Documento de las Voluntades Anticipadas (DVA)** ha estat realitzat sota la meua direcció per la llicenciada **Maria Amparo Ruiz Carbonell** trobant-se en condicions de poder ser presentat com a treball d'investigació de 12 crèdits, dins el programa de doctorat en Medicina Interna/Diagnòstic per la Imatge (curs 2009-2010), a la convocatòria de Setembre.

Barcelona, trenta d'Agost de dos mil deu.

Titulació:

Llicenciada en Medicina i Cirurgia

Departament / Centre:

Departament de Medicina.
Unitat Docent Vall d'Hebron de la UAB

Paraules clau:

Conocimiento
Voluntades anticipadas
Atención primaria

Coneixement
Voluntats anticipades
Atenció primària

Resum:

Con el fin de valorar el conocimiento y comprensión que los pacientes de un centro de salud (CS) tienen sobre el DVA realizamos un estudio observacional, transversal, cuanti-cualitativo con 153 usuarios. Médicos de familia realizan cuestionario registrando variables demográficas encontrando que sólo un 4% de los entrevistados tiene hecho el DVA, un 65.7% no lo conocían en el momento del estudio y un 96.5% comprende bien su significado tras explicárselo un médico de atención primaria (MAP). En conclusión el DVA es poco conocido entre los usuarios de un CS entendiéndolo bien tras la explicación de un MAP.

Amb la finalitat de valorar el coneixement i la comprensió que els pacients d'un centre de salut (CS) tenen sobre el DVA realitzem un estudi observacional, transversal, quanti-qualitatiu amb 153 usuaris. Metges de família realitzen qüestionari registrant variables demogràfiques trobant que sols un 4% dels entrevistats han fet el DVA, un 65.7% no el coneixien en el moment de l'estudi i un 96.5% comprén el seu significat després de ser explicat per un metge d'atenció primària (MAP). En conclusió, el DVA és poc conegut entre els usuaris d'un centre de salut comprenent-lo bé si l'explica un MAP.

ÍNDICE

1. Título
2. Introducción – revisión del tema
3. Objetivos
4. Material y métodos
5. Población de estudio
6. Tipo de estudio
7. Tamaño muestral
8. Criterios de inclusión y exclusión
9. Método de selección de la muestra
10. Variables e instrumentos de medida
11. Plan de trabajo (cronograma)
12. Resultados
13. Otros aspectos
14. Discusión
15. Conclusiones
16. Anexos
17. Bibliografía

1. TITULO

Análisis del conocimiento, comprensión y valoración que los pacientes de un centro de salud tienen sobre el Documento de las Voluntades Anticipadas (DVA).

2. INTRODUCCIÓN - REVISIÓN DEL TEMA

Desde 2002 con la instauración de la Ley Básica Reguladora en el ámbito nacional¹, portada al ámbito valenciano en los dos años siguientes²⁻⁴ se contempla la confección de un “documento de las voluntades anticipadas” del paciente sobre decisiones críticas al final de vida.

El documento de las voluntades anticipadas (DVA) es el documento mediante el que se manifiestan las instrucciones que, sobre las actuaciones médicas, se deben tener en cuenta cuando la persona que lo suscribe se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar libremente su voluntad. Su solicitud es posible a mayores de edad o menores emancipados, con capacidad legal suficiente e interés en manifestar libremente las instrucciones mencionadas anteriormente. Su cumplimentación puede realizarse ante testigos o ante notario. Para ello es preciso acudir a los distintos puntos habilitados en cada comunidad autónoma con la documentación y formularios (anexo 5) solicitados en cada caso. En Valencia puede realizarse en el Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) de todos los hospitales públicos de la provincia, en la dirección Territorial de Sanidad y en la Consejería de Sanidad, Dirección General de Calidad y Atención al Paciente. Una vez cumplimentado se protegerán los datos de acuerdo a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal⁵ y serán incluidos en un fichero automatizado titularidad de la Consejería de Sanidad, Dirección General de Calidad y Atención al Paciente de Valencia (España) y cuya finalidad consiste en la recogida de datos para el otorgamiento, la modificación, sustitución o revocación de los documentos de voluntades anticipadas de los ciudadanos. Estos documentos deberán permanecer custodiados hasta pasados cinco años del fallecimiento del otorgante. Transcurrido dicho plazo, se procederá a su destrucción.

En el modelo propuesto por la Consejería de Sanidad se declara que: A) Si en un futuro el solicitante está incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre su cuidado médico, como consecuencia de su deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican: Cáncer diseminado en fase avanzada, daño cerebral severo e irreversible, demencia severa debida a cualquier causa, daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado), enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento, enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada, enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores o en cualquier otra similar. B) Teniendo en cuenta que para su proyecto vital es muy importante la calidad de vida y es su deseo que su vida no se prolongue, por si misma, cuando la situación es ya irreversible. C) Según lo anteriormente expuesto, y de acuerdo con los criterios señalados, es su voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces le atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según lo entiende, su voluntad es que: 1. No sean aplicadas – o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse – medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar su supervivencia. 2. Se

instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, o sufrimiento. 3. Se le preste una asistencia necesaria para proporcionarle un digno final de su vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica. 4. No se le administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren su efectividad para su recuperación y prolonguen futilmente su vida.

El formulario deja espacio para detallar otro tipo de instrucciones si es el deseo del paciente. Estas se refieren a donación de órganos y tejidos, donación del cuerpo a la ciencia, lugar donde quiere que se le atienda en el final de su vida (domicilio, hospital...) y si desea recibir asistencia espiritual, entre otras.

Con los avances de la medicina moderna en los cuidados al final de la vida surgió por primera vez un debate sobre las voluntades del paciente en contraposición a las posibilidades de prolongar la vida de forma futil en los años 60 en Estados Unidos. La primera propuesta por Kutner, un abogado de Chicago, de un documento que regulase los cuidados del final de la vida "living will" (testamento vital) fue publicado en 1969⁶.

La implantación de la situación legislativa en España tuvo características similares a la situación norteamericana. Tuvo lugar una amplia avalancha de legislaciones en los años noventa, no obstante escasa utilización por desconocimiento por parte de los profesionales^{7,8} y por parte de los usuarios⁹⁻¹¹. Aunque el tema sigue tratándose en la prensa especializada^{12,13} en la práctica diaria destaca su ausencia. Sabemos que como médicos tenemos carencias en los conocimientos de comunicación en situaciones límites¹⁴ que llega a discutirse hasta en la prensa popular¹⁵. Un estudio¹⁴ realizado con 33 médicos concluye que la comunicación de malas noticias es una práctica frecuente de los médicos para la cual no se recibe formación específica generando preocupación entre los facultativos y hospitales. Otro trabajo¹⁶ resalta lo poco frecuentemente que se habla de resucitación cardio-pulmonar entre médicos y pacientes hospitalizados con pronóstico muy grave. Una mayoría de ellos que no trataron temas del final de la vida hubiese preferido haberlo hecho.

No obstante, no sólo la ley¹ sino también el código deontológico¹⁷ en el artículo 27-2, nos obliga a averiguar, conocer y tener en cuenta las indicaciones anteriormente hechas y deseos del paciente en situaciones cuando su estado no le permita tomar decisiones. Destaca, no obstante, la comprobación de que, en muchas de esas situaciones los deseos propios, incluso cuando fueron plasmados en documentos oficiales como las voluntades anticipadas, no se tienen en cuenta¹⁸.

Indudablemente el médico que tiene el conocimiento más íntimo del paciente es su médico de familia. En 1994 fue publicado un estudio multicéntrico norteamericano¹⁹ realizado con 47 pacientes que evaluaba la comunicación entre médicos de atención primaria y sus pacientes sobre los cuidados del final de la vida. Los médicos consideraron los DVAs como excelentes utensilios para iniciar la discusión pero con poco uso en general. Destacan el miedo a tener ese tipo de conversaciones demasiado pronto con los pacientes pudiendo deteriorar así la relación médico-paciente remarcando por otra parte que los pacientes preferían tener esas discusiones más temprano y de forma más abierta de lo que los médicos inicialmente esperaban. De este modo, el DVA sirvió de "rompehielos" para facilitar el inicio de conversaciones que tenían previsto empezar.

Otro estudio realizado en España²⁰ en 2005 por nefrólogos a 135 pacientes en tratamiento crónico mediante hemodiálisis investigó la opinión en determinadas situaciones relacionadas con el final de la vida de los pacientes en caso de presentar complicaciones que pudiesen alterar su capacidad de decisión (coma profundo, estado vegetativo, demencia profunda irreversible o enfermedad crónica en fase

terminal). Asimismo se les invitaba a realizar una verdadera elaboración del documento de las voluntades anticipadas, introducirlo en la base de datos del hospital y solicitar el consentimiento del enfermo de dejar la información en la historia clínica para su uso adecuado llegado el momento. El trabajo evalúa también las diferencias socio-demográficas que aparecen entre las distintas respuestas. Entre los resultados destaca que un 50% de los pacientes tratados mediante hemodiálisis periódica son partidarios de limitar ciertos tratamientos en circunstancias de pronóstico infausto, siendo los enfermos más ancianos los más partidarios a manifestar la voluntad sobre esas limitaciones.

Analizaremos en el ámbito de atención primaria en una zona urbana del litoral mediterráneo las opiniones y características de nuestros pacientes sobre los DVA en un estudio cuanti-cualitativo, con el fin de buscar carencias en la difusión del conocimiento y sus necesidades.

3. OBJETIVOS

Objetivo primario:

- Valorar el conocimiento y la comprensión que los pacientes de un centro de salud tienen sobre el DVA.

Objetivos secundarios:

- Difundir conocimientos sobre existencia y promoción del DVA.
- Evaluar si son capaces de comprender el contenido tras la explicación por su médico de familia.
- Investigar si consideran que el DVA es una herramienta importante dentro del sistema de salud.
- Explorar si querrían que su opinión sobre las últimas voluntades quedase reflejada en su historia clínica.
- Pregunta abierta para manifestar alguna opinión sobre las últimas voluntades y la posibilidad de hacer el DVA.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio con diseño observacional, transversal, cuanti-cualitativo realizado en un centro de atención primaria de un departamento de salud por tres médicos de familia.

El estudio se desarrolla en consultas médicas vacías del centro de salud al lado de un compañero médico que esté pasando consulta en ese momento. De forma aleatorizada se llama a pasar a los pacientes que acudan a una consulta médica del centro de salud. Estando en la sala de espera pasarán antes ó después de la visita médica, según convenga, para cumplimentar el cuestionario.

Una vez en la consulta se informará del trabajo de investigación que se está realizando y, tras cumplimentar el consentimiento informado (anexo 3 y 4), se procederá a realizar el cuestionario (anexo 1 y 2).

Se registrarán las variables sociodemográficas: fecha de nacimiento, género, estado civil, descendencia y, tras contestar las preguntas compuestas de respuestas de elección múltiple, se realizará una última pregunta abierta sobre la opinión que le

suscita el tema para recoger datos de carácter cualitativo. Se archiva la información que en todo momento es de carácter confidencial.

Como material se contará con fotocopias del boletín de difusión del DVA elaborado por Sanidad²¹ para entregarlo a los pacientes que desconocen de su existencia y a los interesados.

5. POBLACIÓN ESTUDIO

Población diana: Población en la Comunidad Valenciana, España

Ámbito de estudio: área urbana mediterránea
población Puerto de Sagunto
provincia de Valencia

Población de estudio: Población perteneciente al centro de salud del Puerto de Sagunto, departamento 4 de salud de Sagunto, Valencia

Muestra: Muestreo aleatorizado simple

6. TIPO ESTUDIO

Estudio observacional, transversal y cuanti-cualitativo.

7. TAMAÑO MUESTRAL

Calculo tamaño muestral: límites de error: intervalo de confianza 95%, error alfa 0,05

Estimación de prevalencia: 10 %

Tamaño poblacional (Puerto Sagunto 2009)²²: 41.076

Precisión de estimación (elegido): 0,05

Para la estimación de una proporción poblacional se utiliza el Programa Epidat²³ llegando a una estimación de **n=138**.

Muestra ajustada a las pérdidas esperadas

n = número de sujetos sin pérdidas

R = proporción esperada de pérdidas

$$n_a = n * (1 / (1 - R))$$

$$n = 138, R = 0,1 (10\%)$$

Tamaño muestral:

$$n_a = 153$$

Se obtendrán 153 encuestas mediante entrevista directamente entre médico de familia y paciente.

8. CRITERIOS INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión:

- Población perteneciente al centro de salud del Puerto de Sagunto, Valencia
- Mayores de 18 años
- Haber entendido y firmado el consentimiento informado
- Acudir a las consultas médicas del centro de salud

Criterios de exclusión:

- Aquellas personas cuyo estado mental les impida la cumplimentación de la encuesta, bien debido a una demencia ó a una enfermedad psiquiátrica (documentado en el sistema informático "Abucasis" de asistencia primaria de Salud en la Comunidad Valenciana)
- Los enfermos que presenten una enfermedad terminal

9. MÉTODO DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA

De forma aleatorizada simple se seleccionará a los pacientes que estén en la sala de espera para ser atendidos por un médico de familia en un centro de salud previa firma del consentimiento informado siguiendo la normativa de la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal⁵.

10. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

- Sexo: hombre/mujer. Variable cualitativa, nominal, dicotómica.
- Edad: mediante fecha de nacimiento. Variable cuantitativa continua.
- Estado civil: soltero/casado/viudo/divorciado. Variable cualitativa nominal.
- Descendencia: hijos sí/hijos no. Variable cualitativa nominal dicotómica.
- Tener hecho DVA: sí/no. Variable cualitativa nominal dicotómica.
- Conocimiento DVA: sí/no. Variable cualitativa nominal dicotómica
- Comprensión DVA: sí/no. Variable cualitativa nominal dicotómica
- Considera importante DVA: sí/no lo sé/no. Variable cualitativa nominal.
- Le gustaría hacer DVA: sí/indiferente/no lo sé/no. Variable cualitativa nominal
- Incluir DVA en historia clínica: sí/indiferente/no. Variable cualitativa nominal
- Observaciones: Variable cualitativa nominal.

11. PLAN DE TRABAJO (CRONOGRAMA)

- Recogida de datos: Desde el 2 de Febrero al 27 de Marzo de 2009.
- Vaciado de cuestionarios y datos de entrevista en base de datos: Del 30 Marzo al 9 Abril de 2009.
- Redacción de resultados, conclusiones y discusión: Del 1 Febrero al 30 Mayo de 2010.
- Presentación: Septiembre 2010.

12. RESULTADOS

Se realizaron 153 entrevistas a usuarios que acudieron al centro de salud del Puerto de Sagunto, en la provincia de Valencia, durante febrero y marzo de 2009. Este centro de atención primaria es el que abarca más población en el departamento de salud 4. Actualmente el departamento atiende a una población de 125.599 y el centro en el que se realizó el estudio a 41.076 del total en aquel momento.

Se entrevistaron a 55 varones y 88 mujeres con una edad media de 53,9 años (+/- 16,1). Un 67.1% eran casados ó con pareja de hecho, un 17.5% solteros, 9.4% viudos y 6.9% divorciados. Un 73.4% de los entrevistados tenía hijos.

De las respuestas obtenidas al cumplimentar el cuestionario destaca que sólo un 4% (5 personas) tiene hecho el DVA. Desconocen su existencia un 65.7% y un 96.5% comprenden su contenido bien por sí mismos, o tras la explicación dada por un médico de atención primaria que además aporta el folleto informativo realizado por la Consejería de Sanidad²¹. Un total de 125 enfermos (un 87,4%) consideran importante y de utilidad la existencia del DVA y la posibilidad de poder hacer su testamento vital frente a un 3.5% que no lo consideran y un 8.4% a los que les resulta indiferente. En relación a la pregunta de si les gustaría manifestar sus últimas voluntades para que en caso de que algún día pudieran estar inconscientes nadie decida por ellos un 57.3% se manifiestan favorables frente a un 6.9% a los que no les gustaría nada, un 30.8% que no saben lo que podrían pensar en ese momento y un 4.9% a los que les resulta indiferente. Permitir que las últimas voluntades queden reflejadas en la historia clínica es aceptado por un 64.3%, estando un 13.9% en contra y siendo indiferente para un 21.7%.

A la pregunta abierta de si les gustaría hacer alguna observación o manifestar alguna opinión sobre las últimas voluntades y la posibilidad de hacer el DVA encontramos variadas puntualizaciones. Un varón de 65 años refiere tener hecho el DVA siendo su esposa su representante legal desde que falleció uno de sus hijos. Otra mujer también lo ha cumplimentado al igual que su madre lo hizo antes de fallecer de Alzheimer, destaca que era viuda como otra mujer que había perdido 6 meses antes del trabajo de investigación a su marido por cáncer de páncreas y que consideraba de importancia y utilidad la existencia del DVA. Esta última, aunque no lo tenía hecho, se mostraba favorable a su realización después de la experiencia acontecida. Relacionado con la designación de representantes legales destaca el caso de una mujer con una hija con parálisis cerebral para la que habían designado como su tutora legal a su otra hija sin tener conocimiento previo de la existencia del DVA. Tres personas manifiestan de forma espontánea la incomodidad que les supone hablar de temas relacionados con el final de la vida. Llama la atención el comentario realizado por un paciente transplantado de corazón que manifiesta su deseo de ser donante de órganos pese al desconocimiento que tiene sobre el DVA. Dos mujeres resaltan como experiencia negativa relacionada con estos temas el haber sufrido varios cambios de médico de familia los últimos años, lo cual les genera menos predisposición para hablar de estos temas con un facultativo desconocido. Otra, sin embargo, se muestra desconfiada tras haber tenido una mala experiencia con un médico. Un varón encuestado de 62 años y casado refiere ser evangelista y se manifiesta muy en contra en lo relacionado con dejar escritas las últimas voluntades, herramienta que no considera importante ni de utilidad, mostrándose desconfiado al considerarla peligrosa por el mal uso que podría dársele en situaciones del final de la vida.

De un total de 153 entrevistados 10 personas rechazaron participar en el trabajo (Tabla I) siendo la justificación más prevalente la falta de tiempo en el 50% de ellos

sin presentar distinciones en sexo ni edad y siendo el 60% del total casados. Un 40% rechazó participar en el estudio tras confesar miedo o rechazo a hablar de estos temas y una única persona lo justificó por ser extranjera y sólo llevar viviendo dos años en España.

Tabla I. Motivos explicados por 10 encuestados (6.5%) al rechazar la realización de la encuesta

Motivos	Frecuencia	Porcentaje
Falta de tiempo	5	50%
Miedo/rechazo a hablar sobre estos temas	4	40%
Por llevar poco tiempo viviendo en España	1	10%

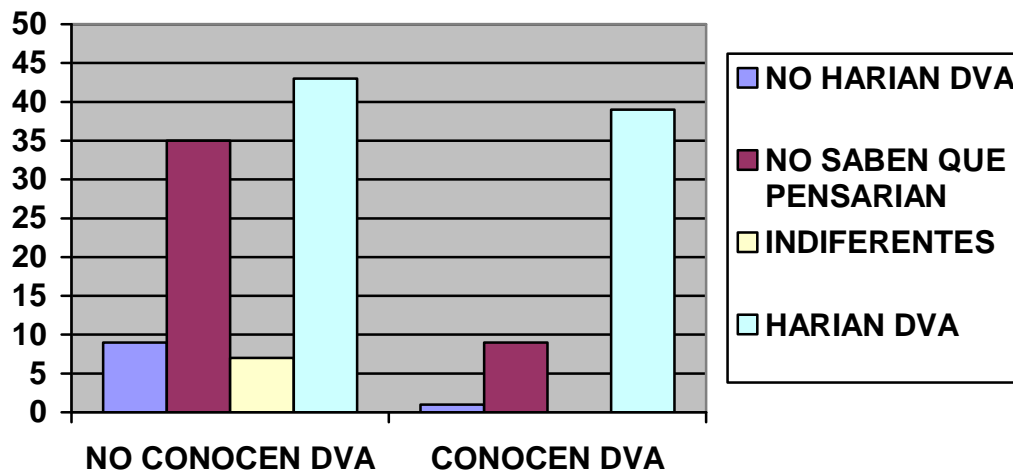
Con el objetivo de conocer el perfil de pacientes que no conocen el DVA para poder identificarlos en las consultas de atención primaria y acercarlos la opción de poder tratar estos temas de forma anticipada y más sencilla, se realiza la Tabla II. En ella observamos que no existen diferencias respecto a la edad media de los encuestados. Mayoritariamente son mujeres (62.7%), con hijos (70.2%) y casadas (63.8%), aunque destaca el porcentaje de solteros en este grupo (19.1%). Como resultado esperado ningún paciente que no conoce el DVA lo ha cumplimentado. Entre los resultados más destacables cabe incluir a un 5.3% de pacientes que no comprenden el contenido del DVA incluso después de habérselo explicado un médico de atención primaria. Esto podría interpretarse como signo indirecto de su dificultad de comprensión. Además, existe un porcentaje más elevado de entrevistados que no consideran importante el DVA (5.3%) frente a un 2% del grupo que sí lo conoce.

Tabla II. Comparación de perfil de usuario en función de si conocen o no el DVA.

Variable		No conoce DVA	Conoce DVA	TOTAL
Edad	Media	55	51	54
	Edad máxima	84	75	16
	Edad mínima	19	21	19
	Desviación Estándar	17	15	16
Sexo	Varón	35	20	55
	Mujer	59	29	88
Estado civil	Soltero/a	18	7	25
	Casado/a-pareja de hecho	60	36	96
	Viudo/a	9	3	12
	Divorciado/a	7	3	10
Descendencia	Tienen hijos	66	39	105
	No tienen hijos	28	10	38
Cumplimentado DVA	Sí	0	5	5
	No	94	44	138
Comprende DVA	Sí	89	49	138
	No	5	0	5
Importante DVA	Sí	81	44	125
	Indiferente	8	4	12
	No	5	1	6
Quiere hacer DVA	Sí	43	39	82
	Indiferente	7	0	7
	No saben qué pensarían	35	9	44
	No	9	1	10
DVA en Hist. Clínica	Sí	60	32	92
	Indiferente	21	10	31
	No	13	7	20
Total		94	49	143

Sobre la pregunta de si les gustaría manifestar sus últimas voluntades para que en caso de estar inconscientes nadie decida por ellos (Gráfica I) un 9.6% lo rechaza, 37.2% no saben lo que podrían pensar en ese momento y un 7.4% lo consideran indiferente superando la suma de estos tres grupos al 45.7% de pacientes que harían en DVA. En el grupo de los pacientes que conoce el DVA los favorables a realizarlo suman un 79.6%. Por último destacar los encuestados que se muestran indiferentes (22.3%) ante la pregunta de si les gustaría que sus últimas voluntades quedaran registradas en su historia clínica, no existiendo diferencias respecto al otro grupo entre los que sí que les gustaría ó se niegan.

Gráfica I. Comparativa entre grupo que conoce el DVA y que no lo conoce acerca de si les gustaría hacerlo.



13. OTROS ASPECTOS

Entre los sesgos podemos encontrar el sesgo de selección por existir mayor acceso a la población que acude a una consulta médica del centro de salud. Destacamos también que el estudio no fue multicéntrico, hecho que puede conducir al sesgo de condiciones locales no valorables.

Además, las personas extranjeras que no dominen el español no podrán contestar correctamente el cuestionario por dificultades en el idioma quedando excluidas opiniones posiblemente distintas. Asimismo es de difícil cumplimentación en personas analfabetas por tratarse de conceptos con dificultad.

Otro sesgo a tener en cuenta es el hecho que no es el propio médico de familia el que realiza los cuestionarios, sino otro médico ajeno a los pacientes. Al no existir confianza puede que no expresen todas las opiniones que tienen respecto al cuestionario.

Además el cuestionario precisa tiempo para reflexionar. Las personas que todavía no hayan pasado a la consulta médica en ocasiones se muestran inquietas por si pierden el turno ó son llamados durante la entrevista a consulta. Esto puede además generar pérdidas por falta de tiempo.

Al detallar el estado civil puede ser difícil de concretar cuando éste se encuentre en momento de cambio.

14. DISCUSIÓN

Este trabajo de investigación surge de la pregunta que se genera en un centro de salud sobre el conocimiento y comprensión que tienen los usuarios de un centro de atención primaria sobre el DVA, identificar el perfil del potencial usuario del mismo, el porcentaje de personas que rechazan tratar este tema, y conocer si les gustaría incluir esta información en la historia clínica. Como otros autores describen^{24,25}, tenemos la percepción de que el perfil del sujeto que estaría dispuesto a cumplimentarlo presentaría: edad avanzada, apoyo social, no presentar patologías graves, no estar institucionalizado, pero eran necesarios trabajos que objetiven estas percepciones.

Así encontramos en nuestro trabajo tan sólo un 4% de enfermos que han cumplimentado el DVA como dato más llamativo siendo éste conocido por un 65.7% del total, lo cual nos da información indirecta sobre la mala difusión que ha tenido esta herramienta entre los usuarios del sistema de salud valenciano. En muchos casos los entrevistados manifestaron abiertamente no haber visto nunca el panfleto divulgativo creado expresamente por la Consejería de Sanidad con el fin de dar a conocer el DVA. Los pacientes no sólo no habían recibido información indirecta de que existía el DVA sino que se mostraban asombrados de desconocer tal herramienta a su disposición de forma gratuita que les permitiese tantas opciones con garantías de confidencialidad y rigor.

En nuestro trabajo diario nos enfrentamos, como médicos de familia, a la atención integral de pacientes con enfermedades graves, terminales e incluso a preguntas hechas por ellos mismos relacionadas con el tema de la muerte. Nuestro deber incluye saber comunicar malas noticias e informar al paciente y a sus familiares para tomar decisiones diagnóstico-terapéuticas conjuntamente. En algunos casos es necesario comentar la posibilidad de instaurar técnicas agresivas, de prolongar la vida artificialmente o de ayudar a bien morir si el caso se llegara a plantear. Asimismo nuestra labor incluye la aplicación de cuidados paliativos y sedación en las etapas finales de las enfermedades irreversibles y acompañar a la familia en la etapa final de un ser querido y en el duelo. Es por esto que decidimos ser nosotros mismos, los médicos de atención primaria, los que explicáramos el contenido del DVA a aquellos pacientes que no lo comprendían encontrando un 96.5% de ellos que lo entendieron bien tras nuestra explicación y aportación del folleto informativo²¹. Una medida así sería suficiente para garantizar la divulgación del documento pudiendo ensayar otras vías como la explicación por administrativos, auxiliares de enfermería o enfermeros que podrían resolver las dudas de los usuarios y aportar material divulgativo para difundir su existencia dejando más tiempo a los médicos de primaria para desarrollar su labor asistencial.

Teniendo en cuenta que una buena práctica médica deja de serlo si no se respeta la voluntad del enfermo, el Documento de Voluntades Anticipadas se presenta como una herramienta útil en la toma de decisiones del médico responsable de la atención de un paciente. Este documento se entiende como la máxima expresión de respeto a la autonomía de la persona enferma, facilitando que decida sobre su vida y el final de la misma. Permite de forma anticipada, debidamente informada, reflexionada y compartida con el médico, así como en plenas facultades mentales, la expresión del deseo de que no se prolongue su vida con medidas de soporte vital cuando la situación sea irreversible y se garantice un final digno con alivio del dolor. En nuestro trabajo encontramos un 57.3% de los entrevistados que estarían dispuestos a realizar el DVA frente a un 30.8% que no saben qué podrían pensar en ese momento.

Con este estudio es posible, de manera secundaria, difundir la existencia y el contenido del DVA a una población que lo desconoce (65.7%). Permite acercar la relación del médico de familia con sus pacientes en un ámbito más y servir de enlace para iniciar temas de difícil abordaje como el final de la vida, temores relacionados con enfermedades y la muerte. Además, les invitamos a dejar constancia de sus opiniones en la historia clínica con la posibilidad de modificarlas si fuese necesario, así como designar a un representante. Un 64.3% del total se muestra favorable a introducir sus voluntades en la historia clínica frente a un 13.9% que no y un 21.7% que se manifiesta indiferente.

En la recogida de opiniones expresadas de forma abierta sobre el DVA y la posibilidad de hacerlo se manifiestan fundamentalmente personas que han vivido

situaciones límite dentro del seno familiar con fallecimientos recientes (por cáncer por ejemplo), traumáticos (por accidentes de tráfico) o secundarios a enfermedades degenerativas (Alzheimer). Otra persona se muestra más sensibilizada con el tema por tener una hija con parálisis cerebral desde que nació habiendo designado ya como representante legal a la hermana de ésta como signo indirecto de preparación a situaciones futuras pese a que desconocía la existencia del DVA. De forma espontánea tres encuestados manifiestan su dificultad para tratar estos temas y otras tres describen como handicap para ello el haber sufrido cambios frecuentes de médico de atención primaria así como haber tenido una mala experiencia con algún facultativo.

Toda esta información podría servirnos también para, en un futuro, reconocer el perfil de pacientes que más predisposición podrían presentar para cumplimentar el DVA y así ofrecérselo. Igualmente podríamos intuir mejor quienes no lo conocen o van a tener más dificultad para hablar de estos temas, esforzándonos más en el modo de tratarlos con este grupo como parte de nuestra profesión. Tras la realización de este trabajo podemos decir que los que desconocen el DVA son fundamentalmente mujeres (62.7%), con hijos (70.2%) y casadas (63.8%). Además un 5.3% de pacientes no comprenden el contenido del DVA incluso después de la explicación realizada por un médico ofreciendo la posibilidad de realizar nuevos estudios para esclarecer las causas exactas. La pregunta de si dejarían sus últimas voluntades en la historia clínica deja indiferentes a un 22.3%.

15. CONCLUSIONES

En conclusión podemos decir que sólo un 4% de los entrevistados tiene hecho el DVA, un 65.7% no lo conocían en el momento del estudio y un 96.5% lo entiende bien tras la explicación dada por un médico de atención primaria.

El grupo de usuarios que no conocían el DVA en el momento del estudio estaba fundamentalmente formado por mujeres (62.7%), con hijos (70.2%) y casadas (63.8%). De estos resultados destaca que un 5.3% de pacientes no comprendían el contenido del DVA a pesar de la explicación realizada por un médico de familia. Respecto a dejar sus últimas voluntades registradas en la historia un 22.3% se mostraron indiferentes.

Sería interesante en un futuro realizar nuevos trabajos que estudiaran nuevas vías de difusión más efectivas que las utilizadas con el DVA en el departamento 4 de salud de Valencia, así cómo analizar el porqué esta herramienta no ha sido correctamente difundida entre los usuarios de un centro de salud pese a que un 87.4% sí la consideran de importancia y utilidad.

Del mismo modo convendría buscar herramientas alternativas para explicar el contenido del DVA a aquellos usuarios que muestran más dificultad.

16. ANEXOS

1. Cuestionario DVA
2. Qüestionari DVA
3. Consentimiento informado
4. Consentiment informat
5. Formulario cumplimentación DVA

Anexo 1 - Cuestionario DVA

(la entrevista se realizará sin acompañantes y tras cumplimentar consentimiento informado)

Sexo: 1. V 2. M **Fecha de nacimiento:**

Estado civil: 1. SOLTERO/A 2. CASADO/-A - PAREJA DE HECHO
3. VIUDO/A 4. DIVORCIADO/A

Descendencia: HIJOS 1. SI 2. NO

1. ¿Ha cumplimentado el DVA?

- 1) SI.
- 2) NO.

2. ¿Conoce la existencia del documento de las voluntades anticipadas?

- 1) SI.
- 2) NO.

(En caso negativo se explicará en lenguaje comprensible qué es)

3. ¿Comprende el contenido del DVA y en qué consiste su cumplimentación?

- 1) SI.
- 2) NO.

(En caso negativo se explicará en lenguaje comprensible qué es)

4. ¿Considera importante y de utilidad la existencia del DVA y la posibilidad de poder hacer su testamento vital?

- 1) SI, lo considero importante.
- 2) NO lo sé, me es indiferente.
- 3) NO, lo considero poco importante

5. ¿Le gustaría manifestar sus últimas voluntades para que en caso de que algún día pueda estar inconsciente nadie decida por usted?

- 1) SI, me gustaría.
- 2) Me es indiferente.
- 3) No sé que podría pensar en ese momento.
- 4) No me gustaría nada.

6. ¿Le gustaría que estas últimas voluntades quedaran registradas en su historia clínica?

- 1) SI.
- 2) Me es indiferente.
- 3) No.

7. ¿Le gustaría hacer alguna observación o manifestar alguna opinión sobre las últimas voluntades y la posibilidad de hacer el DVA?

Anexo 2 - Qüestionari DVA

(la entrevista es realitzarà sense acompanyants després de complimentar el consentiment informat)

Sexe: 1. H 2. D **Data de naixement:**

Estat civil: 1. FADRÍ/-INA 2. CASAT/-ADA - PARELLA DE FET
3. VIUDO/A 4. DIVORCIAT/-ADA

Descendència: FILLS 1. SI 2. NO

1. ¿Ha complimentat el DVA?

- 1) SI.
- 2) NO.

2. ¿Coneix l'existència del document de les voluntats anticipades?

- 1) SI.
- 2) NO.

(En cas negatiu s'explicarà en llenguatge comprensible qué és)

3. ¿Comprén la intenció i el contingut del DVA?

- 1) SI.
- 2) NO.

(En cas negatiu s'explicarà en llenguatge comprensible qué és)

4. ¿Considera important i d'utilitat l'existència del DVA i la possibilitat de poder fer el seu testament vital?

- 1) SI, ho considere important.
- 2) No ho sé, em sembla indiferent.
- 3) NO, no ho considere important.

5. ¿Li agradaria manifestar les seues últimes voluntats per a què en cas de que algun dia poguera estar inconscient, ningú decidira per vosté?

- 1) SI, m'agradaria.
- 2) Em sembla indiferent.
- 3) No sé què pensaria en eixe moment.
- 4) No m'interessaria.

6. ¿Li agradaria que eixes últimes voluntats quedaren registrades a la seua història clínica?

- 1) SI.
- 2) Em sembla indiferent.
- 3) NO.

7. ¿Li agradaria fer alguna observació o manifestar alguna opinió sobre les últimes voluntats i la possibilitat de fer el DVA?

Anexo 3 – Consentimiento informado

En el Centro de Salud del Puerto de Sagunto queremos conocer su opinión sobre el documento de las voluntades anticipadas con el fin de poder mejorar su asistencia.

Para ello estamos realizando un estudio y queremos que usted nos ayude.

Si usted está de acuerdo en participar deberá responder varias preguntas de una breve entrevista.

La participación es estrictamente voluntaria.

La información será confidencial y se usará sólo y exclusivamente para nuestra investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento. Puede retirarse del estudio en cualquier momento. En ese caso sus informaciones serán borradas. Si alguna de las preguntas de la entrevista le resultan incómodas, puede decirlo y no tiene que responderlas. Todo ello no va a influir en nada sobre su atención normal sanitaria.

Muchas gracias por su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. Me han informado sobre su contenido y entiendo mis derechos.

En Puerto de Sagunto, _____ (fecha)

Nombre del Participante

Firma del Participante

Anexo 4 – Consentiment informat

En el Centre de Salut del Port de Sagunt volem conèixer la seua opinió sobre el document de les voluntats anticipades amb la finalitat de poder millorar la seua assistència.

Per això estem realitzant un estudi i volem que vosté ens ajude.

Si vosté està d'acord en participar deurà respondre algunes preguntes dintre d'una breu entrevista.

La participació és estrictament voluntària.

La informació serà confidencial i s'utilitzarà única i exclusivament per a la nostra investigació. Les seues respostes seran codificades i per tant, anònimes.

Si té algun dubte a prop d'aquest projecte, pot fer preguntes en qualsevol moment. Pot retirar-se de l'estudi en qualsevol moment. En aquest cas les seues informacions seran borrades. Si alguna de les preguntes de la entrevista li resulta incòmoda, pot dir-ho i no ha de respondre-la. Tot això no va a influir en res sobre la seua atenció sanitària normal.

Moltes gràcies per la seua participació.


Acepte participar voluntàriament en aquesta investigació. M'han informat a prop del seu contingut i entenc els meus drets.

En Port de Sagunt, _____ (data)

Nom del Participant

Signatura del Participant

Anexo 5 – Formulario cumplimentación DVA (1)

 DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (MODEL PROPOSAT PER LA CONSELLERIA DE SANITAT)		DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (MODELO PROPUESTO POR LA CONSELLERIA DE SANIDAD)	
A DADES DEL SOL·LICITANT / DATOS DEL SOLICITANTE			
COGNOMS / APELLIDOS	NOM / NOMBRE	DNI / NIE / PASSAPORT DNI / NIE / PASAPORTE	NÚM. SIP / Nº SIP
B DECLARACIÓ / DECLARACIÓN			
<p>Fent ús del dret que li reconeix l'article 17 de la Llei 1/2003, de 28 de gener, de la Generalitat, de Drets i Informació al Pacient, sobre voluntats anticipades la persona sol·licitant, major d'edat o menor emancipat, amb plena capacitat d'obrar, després d'una llarga reflexió i actuant lliurement, fa de forma documental les expressions següents de les seues VOLUNTATS ANTICIPADES:</p> <p><i>En virtud del derecho que le reconoce el artículo 17 de la Ley 1/2003 de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente, sobre Voluntades Anticipadas la persona solicitante, mayor de edad o menor emancipado, con plena capacidad de obrar, tras prolongada reflexión y actuando libremente, realiza de forma documental las siguientes expresiones de sus VOLUNTADES ANTICIPADAS:</i></p> <p>DECLARA que si en el futur està incapacitat per a prendre o manifestar decisions sobre la seua atenció mèdica, com a conseqüència del seu deteriorament físic o mental per alguna de les situacions que s'indiquen a continuació:</p> <p><i>DECLARA que si en un futuro está incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre su cuidado médico, como consecuencia de su deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Càncer disseminat en fase avançada. <i>Cáncer diseminado en fase avanzada.</i> - Dany cerebral sever i irreversible. <i>Daño cerebral severo e irreversible.</i> - Demència severa deguda a qualsevol causa. <i>Demencia severa debida a cualquier causa.</i> - Danys encefàlics severos (coma irreversible, estat vegetatiu persistent i prolongat). <i>Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).</i> - Malaltia degenerativa del sistema nerviós o muscular, en fase avançada, amb limitació important de la meua mobilitat i falta de resposta positiva al tractament. <i>Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento.</i> - Malaltia immunodeficient en fase avançada. <i>Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada.</i> - Malalties o situacions de gravetat comparable a les anteriors. <i>Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.</i> - Qualsevol altra de semblant. <i>En cualquier otra similar.</i> <p>Tenint en compte que per al seu projecte vital és molt important la qualitat de vida, és el seu desig que la seua vida no es prolongue, per si mateixa, quan la situació és ja irreversible.</p> <p><i>Teniendo en cuenta que para su proyecto vital es muy importante la calidad de vida, es su deseo que su vida no se prolongue, por si misma, cuando la situación es ya irreversible.</i></p> <p>Tenint en compte el que ha exposat, i d'acord amb els criteris assenyalats, és la seua voluntat que si, segons el parer dels metges que aleshores l'atenguen (dels quals almenys un siga especialista), no hi ha expectatives de recuperació sense que se'n seguïsquen seqüeles que impedisquen una vida digna segons el que enté, la seua voluntat és que:</p> <p><i>Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, y de acuerdo con los criterios señalados, es su voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces le atienden (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según lo entiende, su voluntad es que:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> No siguen aplicades –o bé que es retiren si ja han començat a aplicar– mesures de suport vital o qualssevol altres que intenten prolongar la seua supervivència. <i>No sean aplicadas –o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse– medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar su supervivencia.</i> S'instauren les mesures que siguen necessàries per al control de qualsevol símptoma que puga ser causa de dolor o de patiment. <i>Se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier sintoma que pueda ser causa de dolor, o sufrimiento.</i> Se li preste una assistència necessària per a proporcionar-li un final digne de la vida, amb el màxim alleujament del dolor, sempre que no resulte contrària a la bona pràctica clínica. <i>Se le preste una asistencia necesaria para proporcionarle un digno final de su vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica.</i> No se li administren tractaments complementaris i teràpies no contrastades que no demostren l'efectivitat per a la seua recuperació i que li prolonguen inútilment la vida. <i>No se le administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren su efectividad para su recuperación y prolonguen fútilmente su vida.</i> <p>Per a registrar un document de voluntats anticipades ha de presentar-se en qualsevol dels organismes autoritzats per a això:</p> <p>VALENCIA: - Servicio d'Atenció i Informació al Pacient (SAIP) de tots els hospitals públics de la província. - Direcció Territorial de Sanitat: Gran Via Ferran el Catòlic, 74. 46008 València. - Conselleria de Sanitat, Direcció General de Qualitat i Atenció al Pacient: C/ Misser Mascó, 31 33. 46010 València.</p> <p>CASTELLÓ: - Servicio d'Atenció i Informació al Pacient (SAIP) de tots els hospitals públics de la província. - Direcció Territorial de Sanitat: Plaça Hort dels Corders, 12. 12001 Castelló de la Plana.</p> <p>ALICANT: - Servicio d'Atenció i Informació al Pacient (SAIP) de tots els hospitals públics de la província. - Direcció Territorial de Sanitat: C/ Girona, 26. 03001 Alicante.</p> <p><i>Para registrar un documento de voluntades anticipadas debe presentarse en cualquiera de los organismos autorizados para ello:</i></p> <p>VALENCIA: - Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) de todos los hospitales públicos de la provincia. - Dirección Territorial de Sanidad: Gran Vía Fernando el Católico, 74. 46008 Valencia. - Conselleria de Sanidad, Dirección General de Calidad y Atención al Paciente: C/ Misser Mascó, 31 33. 46010 Valencia.</p> <p>CASTELLÓN: - Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) de todos los hospitales públicos de la provincia. - Dirección Territorial de Sanidad: Plaza Hort dels Corders, 12. 12001 Castellón de la Plana.</p> <p>ALICANTE: - Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) de todos los hospitales públicos de la provincia. - Dirección Territorial de Sanidad: C/ Girona, 26. 03001 Alicante.</p> <p>Les dades personals arreplegades seran incorporades i tractades en el fitxer "Volant_registros", la finalitat del qual és la gestió i el control sanitari de les voluntats anticipades dels pacients. No es preveuen cessions de dades a tercers, excepte les expressament previstes en la llei. L'òrgan responsable del fitxer és la Conselleria de Sanitat, i l'adreça on la persona interessada pot exercir els seus drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició és la Conselleria de Sanitat, Direcció General de Qualitat i Atenció al Pacient, carrer del Misser Mascó 31-33, 46010 València, telèfon. 96 386 66 00. De tot això s'informa en compliment de l'article 5 de la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.</p> <p><i>Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el fichero "Volant_registros", cuya finalidad es la gestión y el control sanitario de las voluntades anticipadas de los pacientes. No se prevén cesiones de estos datos a terceros, salvo las expresamente previstas en la Ley. El órgano responsable del fichero es la Conselleria de Sanitat, y la dirección donde el interesado podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el mismo es la Conselleria de Sanitat, D. G. de Calidad y Atención al Paciente, calle Misser Mascó, 31-33, 46010 Valencia, Teléfono. 96 386 66 00, todo lo cual se informa en el cumplimiento del artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.</i></p>			

(2/2) EXEMPLAR PER A LA PERSONA INTERESSADA / EJEMPLAR PARA LA PERSONA INTERESADA

C/AAPP - IAC


DIN - A4

IA - 19161 - 01 -

REGISTRE CENTRALITZAT DE VOLUNTATS ANTICIPADES DE LA COMUNITAT VALENCIANA
REGISTRO CENTRALIZADO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

02/10/09

Anexo 5 – Formulario cumplimentación DVA (2)

 GENERALITAT VALENCIANA	DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (MODEL PROPOSAT PER LA CONSELLERIA DE SANITAT)	
	DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (MODELO PROPUESTO POR LA CONSELLERIA DE SANIDAD)	
C	INSTRUCCIONS / INSTRUCCIONES	
Altres instruccions que desitja que es tinguen en compte: <i>Otras instrucciones que desea que se tengan en cuenta:</i>		
DONACIÓ D'ÒRGANS I TEIXITS / DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS		
DONACIÓ DEL COS A LA CIÈNCIA / DONACIÓN DEL CUERPO A LA CIENCIA		
LLOC ON VOL QUE SE L'ATENGA EN EL FINAL DE LA SEUA VIDA (CASA, HOSPITAL...) / LUGAR DONDE QUIERE QUE SE LE ATIENDA EN EL FINAL DE SU VIDA (DOMICILIO, HOSPITAL...)		
DESITJA REBRE ASSISTÈNCIA ESPÍRITUAL / DESEA RECIBIR ASISTENCIA ESPÍRITUAL		
ALTRES / OTRAS		
_____, _____ d _____ del _____ La persona sol·licitant / La persona solicitante		
Firma: _____		
D	NOMENAMENT DE REPRESENTANT / NOMBRAMIENTO DEL REPRESENTANTE	
DADES DE LA PERSONA REPRESENTANT / DATOS DE LA PERSONA REPRESENTANTE		
COGNOMS / APELLIDOS	NOM / NOMBRE	DNI / NIF / PASSAPORT DNI / NIF / PASAPORTE
DOMICILI (CARRER/PLAÇA, NÚMERO I PORTA) / DOMICILIO (CALLE/PLAZA, NÚMERO Y PUERTA)		CP
LOCALITAT / LOCALIDAD	PROVÍNCIA / PROVINCIA	TELÈFONS / TELÉFONOS
Designa com a representant a la persona anterior, perquè faça en el seu nom la interpretació que puga ser necessària, sempre que no es contradiga amb cap de les voluntats anticipades que consten en este document, i també per a vetllar per l'aplicació estricta del que declara. Esta persona ha de ser considerada com a interlocutora vàlida i necessària amb l'equip sanitari responsable de la seua assistència, per a prendre decisions en el seu nom, ser responsable de la seua assistència i garant de la seua voluntat expressada en este document. <i>Designa su representante a la persona anterior, para que realice en su nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación estricta de lo contenido en él. La misma deberá ser considerada como interlocutora válida y necesaria con el equipo sanitario responsable de su asistencia, para tomar decisiones en su nombre, ser responsable de su asistencia y garantizadora de su voluntad expresada en el presente documento.</i>		
REGISTRE CENTRALITZAT DE VOLUNTATS ANTICIPADES DE LA COMUNITAT VALENCIANA REGISTRO CENTRALIZADO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA		

(2/2) EXEMPLAR PER A LA PERSONA INTERESSADA / EJEMPLAR PARA LA PERSONA INTERESADA

CJAAPP - IAC

DIN - A4

IA - 19161 - 02 -

02/10/09

17. BIBLIOGRAFIA

1. 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 de 15/11/2002).
2. Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. (DOGV nº 4430, de 31/01/03).
3. Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas. (DOGV nº 4966, de 15/03/05).
4. Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. (DOGV nº 4846, de 21/09/04).
5. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. (BOE núm. 298, de 14/12/1999).
6. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will with a proposal. *Indiana Law J* 1969;44:539.
7. Molloy DW, Guyatt G, Elmayheu E, McIlroy WE. Treatment preferences, attitudes toward advance directives and concerns about health care. *Humane Med* 1991;7:285-90.
8. Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and their physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. *J Gen Intern Med* 1994;9:82-8.
9. Olick RS. Approximating informed consent and fostering communication. *J Clin Ethics* 1991;2:181-95.
10. Brett AS. Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *JAMA* 1991;226:825-8.
11. Annas GJ. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med* 1991;324:1210-3.
12. Cobas Cobiella ME. El documento de voluntades anticipadas a la luz del Derecho Autonómico Valenciano. *Revista del Derecho Civil Valenciano [Revista en Internet]* 2009 [cited 2010 Jun 26]. Disponible en: http://www.derechocivilvalenciano.com/index.php?option=com_content...
13. Martín Mora P. Voluntades anticipadas. Escritura Pública [Revista en Internet] 2007;44:64-6. Disponible en: <http://www.notariado.org/publicaciones/escritura/numeros/44/21.htm>
14. Bascuñán M, Roizblatt A, Roizblatt D. Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. *Rev Med Univ Navarra* 2007;51(2):28-31.
15. Los médicos, sin formación para comunicar malas noticias a sus pacientes. *El País*. 30 May 2010.
16. Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors AF, Jr., Desbiens N, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med* 1997;127(1):1-12.
17. Consejo General de Colegios Médicos. Código de Ética y Deontología Médica: Organización Médica Colegial de España; 1999.
18. Hardin SB, Yusufaly YA. Difficult end-of-life treatment decisions: do other factors trump advance directives? *Arch Intern Med* 2004 Jul 26;164(14):1531-3.
19. Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. The EOL Study Group. *J Gen Intern Med* 1994;9(2):82-8.
20. Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Pena S, Martínez Ocana JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* 2007;27(5):581-92.
21. Guía de las Voluntades Anticipadas. Conselleria de Sanitat. Valencia: Generalitat Valenciana; 2010. Disponible en: <http://www.san.gva.es/comun/pdf/v10792005.pdf>
22. Instituto Nacional de Estadística. Relación de unidades poblacionales - (46 Valencia/València 220 Sagunto/Sagunt 000500 PUERTO (EL)) - 2009 [online]. 2009 [cited 2010 Jun 8]; Disponible en: <http://www.ine.es>
23. EPIDAT Programa para análisis epidemiológico de datos tabulados [computer program]. 3.1. Xunta de Galicia / HDA (OPS-OMS); 2006 Jan.

24. Busquets JM VC. Consideracions entorn les voluntats anticipades. Annals de Medicina [Revista en Internet] abril / maig / juny 2003;86(2). Disponible en:
http://www.academia.cat/cas/pages/academ/vidaacad/publica/annals/annals_f.htm
25. Betancor JT. La voluntat anticipada: reflexions des de l'experiència associativa. Annals de Medicina [Revista en Internet] abril / maig / juny 2003;86(2). Disponible en:
http://www.academia.cat/cas/pages/academ/vidaacad/publica/annals/annals_f.htm