

Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA PROFESIONALES ENFERMEROS DE
ATENCIÓN PRIMARIA SOBRE EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.**

APLICACIÓN PRÁCTICA

Autor/a: María Berges Vidal

Tutor/a: A. Isabel Martínez Cuñado

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS.....	8
4. METODOLOGÍA.....	8
5. DESARROLLO.....	10
5.1 Autores.....	10
5.2 Revisores externos.....	10
5.3 Declaración de conflicto de intereses.....	10
5.4 Justificación.....	10
5.5 Objetivos.....	11
5.6 Profesionales a quienes va dirigido.....	11
5.7 Población diana.....	11
5.8 Metodología.....	11
5.9 Procedimiento.....	11
5.10 Algoritmo de actuación.....	17
5.11 Indicadores de evaluación.....	18
6. CONCLUSIONES	19
7. BIBLIOGRAFIA.....	20

ANEXOS

ANEXO 1: Modelo de Documento de Voluntades Anticipadas en Aragón.....	24
ANEXO 2: Modelo de Solicitud de Inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas.....	27
ANEXO 3: Contenido del Documento de Voluntades Anticipadas.....	29
ANEXO 4: Revocación del Documento de Voluntades Anticipadas.....	29

RESUMEN

El profesional enfermero a lo largo de su vida laboral se enfrenta a situaciones en las que el paciente puede ser incapaz de manifestar su voluntad. En estos casos el peso de la decisión recae sobre la familia, incluso sobre el personal sanitario. Esto puede desembocar en un alargamiento innecesario de la vida o la aplicación de tratamientos y procedimientos fútiles.

El documento de voluntades anticipadas (DVA) es la herramienta legal que permitiría al paciente expresar su decisión en el caso de que en algún momento fuese incapaz de hacerlo. Pretende dar respuesta a conflictos en las decisiones del final de la vida en el caso de que el paciente sea incapaz de decidir.

El objetivo del trabajo sería realizar una revisión sobre el estado actual de la utilización por parte del personal sanitario del DVA y de los conocimientos de la población. Así como proporcionar un protocolo de actuación para enfermería en atención primaria sobre la redacción y registro del DVA.

Respecto a la metodología se ha realizado una revisión bibliográfica en la que se han consultado diversas bases de datos, la biblioteca de la Universidad de Zaragoza y páginas webs como la del Gobierno de Aragón y la del Instituto Nacional de Estadística.

La conclusión final es que la dificultad para abordar el tema de la muerte, y el desconocimiento sobre legislación y los mecanismos para elaborar el DVA entorpecen su difusión, a pesar de ser la herramienta que podría impedir el encarnizamiento terapéutico.

Palabras clave: Voluntades Anticipadas, Testamento Vital, Final de la Vida.

ABSTRACT

The professional nurse throughout his/her career has to deal with situations where the patient may be not capable of stating his/her wishes. In such cases, the weight of the decision goes upon the family, or even upon the health staff. This can result in an unnecessary lengthening of life or in the application of futile treatments and techniques.

The Living Will Document is the legal tool that lets the patient express his/her decision in case that at some moment he would be incapable of doing so. The creation of this action protocol has the purpose of giving answer to these conflicts about the end of life decisions when the patient can not decide.

The objectives of the project would be to perform a review of the current status of use by health staff of the living will and the knowledge of the population about it. As well as providing a protocol for nursing in primary care about the writing and recording of the living will.

Regarding the methodology, it was made a literature review for which were consulted various databases, the library of the University of Zaragoza and web pages as the page of the Government of Aragon and the National Institute of Statistics.

The final conclusion is that the difficulty to address the issue of death, and the ignorance about legislation and method to draw up the DVA hinder its spread, despite being the tool that could prevent overtreatment.

Key words: Living Will, Advance directive, End of Life.

INTRODUCCIÓN

La enfermería, así como todas las ciencias de la salud, es considerada una **disciplina en constante cambio**. Uno de estos cambios, en los últimos años, es la revolución tecnológica, que a través procedimientos informáticos, ordenadores, sofisticadas pruebas de diagnóstico, información, análisis, etc. han cambiado no solo nuestra forma de percibir la salud-enfermedad sino también la vida de los seres humanos. Aumentan las expectativas de vida, lo que da lugar a una población cada vez más envejecida que trae consigo un incremento de enfermedades incapacitantes y degenerativas y sus consecuencias.

Estas patologías conllevan un aumento de la demanda de nuevos tratamientos, buscando evitar la muerte. Entendiendo la muerte, la etapa final de la vida, como el fracaso de la medicina, cuando en realidad, si la vida humana es finita, la medicina también debería serlo. Todos los avances tecnológicos y científicos implican nuevos retos en la investigación tecnológica y científica, pero también humanos y éticos. En muchas ocasiones el paciente ha perdido la capacidad de decidir por sí mismo y los profesionales sanitarios se encuentran ante un conflicto ético en el que es inevitable preguntarse; “*¿Qué querría el paciente?*” ^{1, 2, 3}

La **Bioética** es la parte de la ética que busca soluciones ante los problemas morales que se plantean en las ciencias de la salud y la biología. Cuenta con una serie de principios fundamentales: Principio de Beneficencia, Principio de Justicia, Principio de No- Maleficencia y Principio de Autonomía. ^{4, 5}

El **Principio de Autonomía** es el que hace referencia a la capacidad del paciente de tomar las decisiones respecto a su salud, tratamiento y cuidados una vez ha recibido una información clara, según la capacidad de comprensión del paciente sobre su enfermedad.⁶

La participación del paciente en la toma de decisiones respecto a sus problemas de salud, con su particular visión de la vida y la muerte es fundamental en el proceso del final de la vida. ^{7, 8, 9}

El **documento de voluntades anticipadas (DVA)**, también llamado testamento vital o documento de instrucciones previas, es el documento mediante el que una persona mayor de edad, capaz, expresa su voluntad respecto a los cuidados y

tratamientos que deseará recibir en el momento en que no este en condiciones de manifestarla.

Las voluntades anticipadas deben de constar por escrito y en el caso de que el paciente no pueda manifestar su voluntad es necesario designar un representante (rol que normalmente suele desempeñar la familia). La Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, recoge este documento en la normativa legal. ⁹⁻¹⁴

Entre los objetivos que incluye el documento de voluntades anticipadas: el paciente es quien tiene el control sobre su propia muerte (lo que además guiará a los profesionales sanitarios en la práctica clínica sobre como actuar según la decisión del paciente), disminuir la angustia y miedo acerca del proceso de morir, protege la dignidad de la persona, fortalecer las relaciones y comunicación con familiares y con los profesionales de salud, y alivia la carga emocional del representante y familia. ^{9, 15}

Existe abundante legislación al respecto, pero la realidad es que muy pocas personas conocen de la existencia de este recurso y menos todavía han redactado y registrado el testamento vital.

En España han sido realizados varios estudios sobre el conocimiento del DVA tanto en profesionales sanitarios como en la población general.

Los estudios en los profesionales de atención primaria y especializada obtuvieron resultados decepcionantes, no todos los profesionales conocían el recurso y muy pocos habían propuesto el uso del mismo a sus pacientes.

Por otro lado, en los estudios realizados en la población, se observa que la mayoría desconoce la existencia del DVA, sin embargo se muestran receptivos y conformes con lo que implica. Los resultados de todos los estudios revisados cuentan con un punto común; la población considera que son ellos mismos los que deberían decidir sobre el proceso del final de su vida. ^{11, 14, 16, 17, 18}

La **función de la enfermera** en este procedimiento puede considerarse por dos vertientes:

- Por un lado, es la enfermera de atención especializada la que debe asegurar el cumplimiento de las voluntades anticipadas del paciente.
- Sin embargo serán las enfermeras de **atención primaria**, gracias a la continuidad de cuidados y la atención a largo plazo y su mayor contacto con el usuario y familia, las que deben informar, asesorar y colaborar con el paciente en la realización del documento de voluntades anticipadas. ²⁰

El documento de voluntades anticipadas es una herramienta con un gran soporte legal teórico pero con una dificultad práctica; todavía no se ha dado la importancia merecida a la comunicación con los pacientes, sobre todo al abordar el proceso de morir, y no se conocen los mecanismos para la redacción y registro del recurso. ^{9, 10, 16}

OBJETIVOS

Objetivo general:

Proporcionar un protocolo de actuación para enfermería en atención primaria sobre la redacción y registro del documento de voluntades anticipadas.

Objetivo específico:

Aumentar la utilización por parte del personal sanitario del documento de voluntades anticipadas.

Realizar una revisión del estado actual de conocimientos por parte de la población y del personal sanitario acerca del documento de voluntades anticipadas.

METODOLOGÍA

Durante los meses de enero a abril del año 2015 se ha realizado una búsqueda bibliográfica en la que se han consultado la Biblioteca de la Universidad de Zaragoza, distintas bases de datos (CUIDEN Plus, Alcorze, Pubmed, Dialnet) y la página web del Instituto Nacional de Estadística, la del Gobierno de Aragón, el Boletín Oficial de Aragón y la herramienta AGREE para la realización del protocolo.

Las palabras clave o descriptores que se utilizaron para realizar la búsqueda son: "Voluntades Anticipadas" "Testamento vital" "Encarnizamiento terapéutico" "Limitación esfuerzo terapéutico" "Enfermería final de la vida" "Decisión final de la vida". Utilizadas tanto como en español como en inglés.

A pesar de que se encontraban muchas similitudes en estudios a la población en los artículos de habla inglesa y los encontrados en español había una diferencia importante (debido principalmente a la legalidad vigente en cada lugar y la forma de concebir la enfermería) por lo que los resultados de habla inglesa han sido mucho menos utilizados para este trabajo concreto, sin embargo un punto en común entre los estudios revisados de nacionalidades diferentes como Canada, Portugal, España y Mexico es la demanda de la población de decidir acerca de los cuidados al final de la vida. ^{14,17,21,22}

BASES DE DATOS	Palabras clave	Criterios de inclusión	Revisados	Usados
CUIDEN Plus	“Enfermería, Final de la vida”	2000-2015	15	1
	“Limitación Esfuerzo Terapéutico”	2000-2015	20	2
	“Voluntades Anticipadas”	2000-2015	30	4
Alcorze	“End of life decision, Nurse”	2000-2015	28	2
	“Living will”	2010-2015	40	2
Pubmed	“End of life decision, Nurse”	2000-2015	21	2
	“Futility of care”	2010-2015	11	1
	“Autonomía, Voluntades Anticipadas”	2010-2015	21	1
Dialnet	“End of life decision”	2000-2015	30	3

DESARROLLO

Creación de un protocolo de actuación para aumentar el uso por parte de enfermería de atención primaria del Documento de Voluntades Anticipadas.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA PROFESIONALES ENFERMEROS DE ATENCIÓN PRIMARIA SOBRE EL DVA Y SU APLICACIÓN PRÁCTICA

1. **Autores:** María Berges Vidal.
2. **Revisores externos:** A. Isabel Martínez Cuñado.
3. **Declaración conflicto de intereses de los autores / revisores:** Ninguno.
4. **Justificación:**

La decisión correcta sobre a que paciente aplicar determinados tratamientos, por cuanto tiempo y en que cantidad es una tarea nada fácil para el equipo de salud. Surge la pregunta “¿Qué decidiría el enfermo si pudiera?” Ya que es la propia persona la que debería tomar la decisión, aun en el caso de que se encontrase en una circunstancia de incapacidad y no pudiera expresar su voluntad. El documento de voluntades anticipadas permite al paciente ejercer su derecho de autonomía y facilita la actuación del equipo de salud.

El DVA es una herramienta desconocida para gran parte de la población española debido en parte a la falta de información al respecto por parte de los profesionales sanitarios. A pesar de contar con un gran apoyo legal y constituirse como un recurso fundamental para la autonomía del paciente, es escasamente utilizado.

Para la aplicación de dicho documento es fundamental un entorno de confianza, por lo que serán los profesionales de atención primaria los que mayor facilidad tendrán para darlo a conocer y utilizarlo.

5. **Objetivos del protocolo:**

-Aumentar los conocimientos del personal de enfermería de AP sobre el documento de voluntades anticipadas y fomentar su uso.

-Proporcionar información al paciente sobre en que consiste el DVA, así como información sobre su redacción y registro.

-Proporcionar a enfermería una serie de recomendaciones respecto a como y cuando abordar el tema de las voluntades anticipadas según la metodología enfermera.

6. **Población diana:** Usuarios del centro de salud.

Excepciones: Usuarios menores de edad, usuarios en situaciones de incapacidad respecto a la toma de decisiones o usuarios incapacitados legalmente (no por ello no hay que informar pero deberá estar presente su representante legal en el momento de la toma de decisiones) y usuarios que ya han redactado previamente el DVA.

7. **Profesionales a quienes va dirigido:** Profesionales de enfermería de atención primaria.

8. **Metodología:** revisión bibliográfica de diversas bases de datos, páginas webs y la biblioteca de la Universidad de Zaragoza.

9. **Procedimiento:**

El profesional de enfermería de atención primaria debe basar su actuación en una serie de criterios:

-Formación: La enfermera de atención primaria debe conocer el DVA, tanto los beneficios que supone para la persona y los profesionales que le atienden como sus implicaciones legales y dificultades:

.Que el DVA debe presentarse por escrito, ante notario por acta notarial o en documento privado ante dos testigos mayores de edad y con plena capacidad (los cuales no podrán tener relación de parentesco con el solicitante) y que debe designar un representante y en ocasiones un sustituto del mismo.

.Debe ser consciente de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas y su función.

.Debe saber e informar de que no se tendrán en cuenta aquellas voluntades contrarias a la buena práctica clínica.

.El profesional de enfermería deberá también saber que el documento puede entregarse en el propio Centro de Salud.

-Respeto y Confidencialidad: Será fundamental respetar la dignidad y privacidad de la persona, así como su intimidad (Secreto Profesional).

-Información: La enfermera proporcionará información a los usuarios y familias acerca del DVA, su redacción y registro.

-Comunicación: Enfermería puede actuar como enlace entre el usuario y el sistema sanitario en relación a los DVA. Facilitar la comunicación con pacientes y familiares para tratar el tema del final de la vida y la toma de decisiones. Para que el DVA sea eficaz y se pueda abordar el proceso del final de la vida es necesario un ambiente de confianza en el que las entrevistas clínicas serán fundamentales.

-Asesorar: Una vez el paciente haya sido informado acerca del DVA, si decide redactarlo, se realizaran tantas consultas como se necesiten para solucionar las dudas que surjan. De forma individualizada a cada usuario y familia.

-Registro: Si la persona tiene hechas las voluntades anticipadas estas se incluirán en la historia clínica. ^{11, 12, 23}

Estos criterios junto con los diagnósticos enfermeros correspondientes guiaran las actividades a realizar.

Durante la **entrevista de enfermería**, el profesional enfermero realizará la valoración del paciente, el protocolo se utilizara ante la identificación de al menos uno de los tres siguientes diagnósticos enfermeros;

Disposición para mejorar la toma de decisiones (00184)

Conocimientos deficientes (00126) R/c poca familiaridad con los recursos para obtener la información m/p no utilización del DVA.

Afrontamiento ineficaz (00069) R/c falta de confianza en la capacidad para afrontar una decisión m/p expresiones de incapacidad para el afrontamiento.

Habiendo identificado cualquiera de los tres diagnósticos anteriores, se seleccionaran los objetivos (NOC) y las intervenciones (NIC) y actividades adecuadas.

Objetivos (NOC)

- Autonomía personal (2508)
- Toma de decisiones (0906)
- Conocimiento: recursos sanitarios (1806)
- Conocimiento: conducta sanitaria (1805)
- Control del riesgo (1902)
- Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria (1606)
- Muerte digna (1307)

Cada objetivo guiará la realización de diversas intervenciones:

NOC	NIC
2508 Autonomía personal	4480 Facilitar la autorresponsabilidad 4920 Escucha activa 7460 Protección de los derechos de los pacientes 5250 Apoyo en la toma de decisiones
0906 Toma de decisiones	5250 Apoyo en la toma de decisiones 5515 Mejorar el acceso a la educación sanitaria 4920 Escucha activa
1806 Conocimiento: recursos sanitarios	7400 Guía del sistema sanitario
1805 Conocimiento: conducta sanitaria	5618 Enseñanza: procedimiento/tratamiento 5602 Enseñanza: proceso de la enfermedad
1902 Control del riesgo	6520 Análisis de la situación sanitaria 6610 Identificación de riesgos 7920 Documentación
1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria	4920 Escucha activa 5240 Asesoramiento
1307 Muerte digna	7460 Protección de los derechos de los pacientes

Intervenciones (NIC) y Actividades

-Análisis de la situación sanitaria (6520). Durante la entrevista clínica se detectaran posibles riesgos o problemas de salud (Enfermedades degenerativas, oncológicas, demencias).

-Identificación de riesgos (6610). Se analizan los factores de riesgo detectados y se aborda el tema de la muerte digna. Será fundamental la identificación de aquellos riesgos que puedan conllevar una incapacidad futura en la persona para abordarlos de la forma más individualizada y personal posible.

-Escucha activa (4920). Prestamos atención a lo que el paciente expresa.

-Enseñanza: procedimiento/tratamiento (5618). En el caso de que el paciente sufra de un determinado problema de salud se explica el procedimiento o tratamiento prescrito (Quimioterapia, cirugía...), dando a conocer los riesgos que pueden implicar.

-Enseñanza: proceso de enfermedad (5602). En el caso de que el paciente sufra de una determinada enfermedad que se prevé que pueda ser incapacitante ayudaremos al paciente a comprender y asimilar la información sobre la misma.

-Mejorar el acceso a la educación sanitaria (5515). En el caso necesario ayudaremos a acceder a la información sobre el DVA y a la comprensión de la misma.

-Facilitar la autorresponsabilidad (4480). Se animara al paciente a que asuma más responsabilidades de su propia conducta, cuidados y atención sanitaria, tanto presente como futura (mediante la redacción y registro del documento de voluntades anticipadas).

-Protección de los derechos de los pacientes (7460). Protegiendo los derechos de autonomía de las personas. La redacción previa del DVA permite al paciente decidir los cuidados sanitarios deseados en el caso de que en algún momento sea incapaz de tomar la decisión.

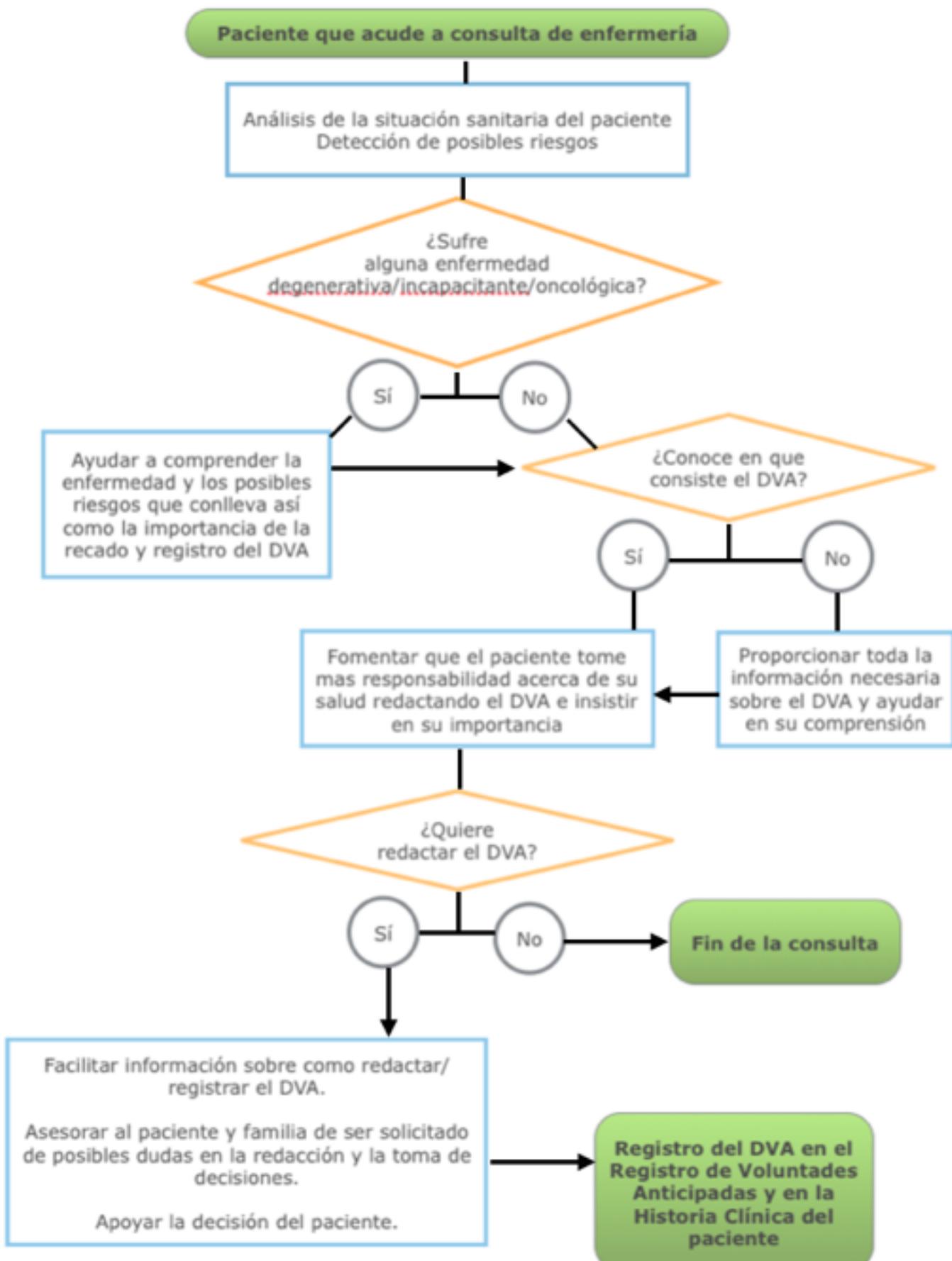
-Guía del sistema sanitario (7400). Facilitaremos toda la información sobre en que consiste, como redactar y como registrar el DVA.

-Asesoramiento (5240). Atención y ayuda al paciente y sus seres queridos para fomentar su capacidad de resolver problemas (sobre la redacción/registro del DVA).

-Apoyo en la toma de decisiones (5250). Proporcionando toda la información y apoyo que el paciente solicite.

-Documentación (7920). Registrando de forma pertinente el DVA una vez redactado e incluyéndolo en la historia clínica del paciente. ²⁴

10. Algoritmo de actuación. ²⁴



11. Indicadores de evaluación:

El mayor indicador de resultado para este protocolo sería el aumento de la utilización por parte de los profesionales sanitarios del DVA lo que conllevaría el aumento de los usuarios que tengan registradas sus voluntades anticipadas en el centro de salud.

Indicador de resultado (en %):

$$\frac{\text{Nº de pacientes que hayan redactado/registrado el DVA en el centro de salud} \times 100}{\text{Nº de pacientes totales en el centro de salud con capacidad para redactar el DVA}}$$

CONCLUSIONES

La idea inicial de este trabajo era como afrontar determinadas decisiones ante pacientes incapaces de manifestar su voluntad desde la perspectiva enfermera en el caso de que no tuvieran realizadas las voluntades anticipadas, me planteaba la pregunta; ¿Dónde está el límite entre lo útil y lo fútil? La imposibilidad de realizar un proyecto de investigación y la falta de bibliografía acerca del tema me hizo replantearme el tema de mi trabajo. El tema definitivo surgió al preguntarme por qué tan pocas personas tenían redactadas sus voluntades anticipadas.

Como profesionales sanitarios se presentan conflictos o dificultades en la toma de decisiones al abordar el proceso de la muerte de un paciente incapaz de decidir o de dar a conocer su decisión por padecer una enfermedad o encontrarse en una situación incapacitante determinada.

En estos casos, en ocasiones se llega a extremos muy dolorosos tanto para el paciente como para su familia, como el **encarnizamiento terapéutico**.

El documento de voluntades anticipadas es la herramienta que podría impedirlo.

El desconocimiento del personal sanitario respecto a la legislación y los mecanismos para elaborar el DVA, así como la complejidad que implica (las leyes son cambiantes, los requisitos confusos, y se precisan distintos modelos para solicitar la inscripción antes de redactarlo) dificultan su difusión. A pesar del esfuerzo por parte de la legislación el DVA no es utilizado por la mayoría de los profesionales.

Darle la importancia y difusión necesaria ayudaría a evitar situaciones de encarnizamiento o futilidad y permitiría a la población expresar sus deseos respecto a la atención sanitaria en el proceso del final de la vida, además facilitaría la toma de decisiones del personal sanitario cuando el paciente no pudiese manifestar su opinión.

Es necesaria la **formación** de enfermería de atención primaria acerca del DVA. Son estos profesionales enfermeros los que trabajan con la continuidad de cuidados y cuentan con un ambiente de confianza e intimidad necesario para abordar el tema del proceso del final de la vida. Es el profesional idóneo para planificar los cuidados del paciente, tanto del presente como los que desee recibir en el futuro.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kessel Sardinas H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin [Internet]*. 2001 [citado 17 Feb 2015]; 144 (11): 1-3. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2>
2. Callahan D. *El bien individual y el bien común en bioética*. Barcelona:Fundación Víctor Grífols i Lucas. 2009.
3. Pantoja Zarza L. Problemas éticos al final de la vida: ¿todo es eutanasia? *Semi Fund Esp Reumatol [Internet]*. 2009[citado 17 Feb 2015]; 10 (4): 1-4. Disponible en:<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3118167>
4. Colomar Pueyo G. *Ética y legislación*. En: Grupo CTO editores. *Manual CTO de Enfermería Tomo I*. 5^a edición. CTO Editorial. 2012: 1209- 1244.
5. Gomez Cañedo J. *Cuidar siempre es posible: cuando los médicos no curan siempre pueden curar*. Barcelona: Plataforma Actual. 2011.
6. Díaz Jurado M, Simal Vélez N, Salillas Adot E, Julve Ibáñe M. Aproximaciones al Principio de Autonomía en el tratamiento de diálisis: el Consentimiento Informado y las Voluntades Anticipadas. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol [Internet]*. 2009 Sep [citado 19 Marzo 2015] ; 12(3): 184-188. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752009000300004&lng=es.
7. Lenherr G, Meyer-Zehnder B, Kressing R, Reiter-Theil S. To speak, or not to speak – do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life? *Swiss Med Wkly [Internet]*. 2012 [citado 17 Feb 2015];142:w13563. 1-7. Disponible en: <http://www.smw.ch/content/smw-2012-13563/>
8. Bebenishty J, DeKeyser Ganz F, Lippert A, Bulow H, Wennberg E, Henderson B, et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive Care Med [Internet]*. 2006 [citado 17 Feb 2015]; 32 (1): 129-132. Disponible en:<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00134-005-2864-1#>
9. Alvarez P. Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas. *Panace@ [Internet]*. 2012 [citado 23 Marzo 2015]; 13 (36): 316-320. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4172018>

10. Bermejo Higuera JC, Carabias Maza R, Villacíeros Durbán M, Belda Moreno RM. Testamento vital, conocimiento y opinión que sobre él tiene una población de asistentes a unas jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2013 [citado 23 Marzo 2015] ; 24(1): 22-25. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000100005&lng=es.
11. LEY 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas. BO. Aragón 30 diciembre 2009, núm. 252.
12. López Parra, M. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. *Ética de los Cuidados* [Internet]. 2011 [citado 23 Marzo 2015] 4(8). Disponible en: <http://www.index-f.com.robles.unizar.es:9090/eticuidado/n8/et7729.php>
13. León Correa FJ, Abrigo Chavarría C, Délano Luco C. Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de Enfermería. *Etica de los Cuidados* [Internet]. 2009 [citado 23 Marzo 2015];2(3). Disponible en <<http://www.index-f.com.robles.unizar.es:9090/eticuidado/n3/et6878.php>
14. Cantú-Quintanilla G, Ubirco V, Medeiros-Domingo M, Gracida-Juárez C, Reyes-Acevedo R, Reyes-López A et al . LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL DISTRITO FEDERAL EN MEXICO: TRASPLANTES E IDEOLOGÍA. pers.bioét. [Internet]. 2012 [citado 23 Marzo 2015] ; 16(1): 11-17. Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDREVISTA=284&IDARTICULO=41166&IDPUBLICACION=4311>
15. Fajardo Contretas MC, Valverde Bolívar FJ, Jimenez Rodriguez JM, Gomez Calero A, Huertas Hernandez 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. *Semergen* [Internet]. 2015 [citado 23 Marzo del 2015] ; 41(3): 139-148. Disponible en:<http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-resumen-grado-conocimiento-actitudes-los-profesionales-90399159>
16. Lozano Luzón M, Martínez Orihuela C, Ávila Garrido R. Conocimientos de la población sobre las Voluntades Anticipadas. *Rev Paraninfo Digital* [Internet]. 2014[citado 23 marzo 2015] ; 20: 1-7. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n20/283.php>>
17. Andrés-Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, Torre García MA, Jiménez del Val MD, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de

voluntades anticipadas. Gac Sanit [Internet]. 2012 [17 Febrero 2015] ; 26(6): 570-573. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.12.007>.

18. Rodríguez Santana M, de la Vega Pérez M, Tejero Jiménez A, Ríos Gómez Y, Ríos Gómez S, Roldán López P. Efectividad de un taller de información/sensibilización dirigido a enfermeras/os para mejorar el nivel de conocimientos y actitudes sobre la declaración de voluntad vital anticipada. Biblioteca Lascasas [Internet] 2014[citado 19 Febrero 2015]; 10(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0764.php>
19. Hernando P., Diestre G., Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2012[citado 27 Enero 2015]. Disponible en:<http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/2012/1439>
20. Leon Correa FJ. Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. COMANDE [Internet]. 2008 [citado 23 marzo 2015]; 13(39): 26-32. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3626424>
21. Silva E, Neves M, Silva D. Nurses' perceptions of advance directives. Aten Primaria [Internet] 2014[citado 2 Abril 2015]; 46 (Espec Cong 1): 145-149. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-linkresolver-nurses-perceptions-of-advance-directives-90366870>
22. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnchuk L, Fowler R, et al. Factors Affecting Family Satisfaction with Inpatient End-of-Life Care. *PLoS ONE* [Internet] 2014[citado 2 Abril 2015]; 9(11). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4234251/>
23. Johnson M, Moorhead S, Bulechek GM, Butcher HK, Maas ML, Swanson E. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos. 3^a edición. España: Elsevier Mosby. 2012.
24. Consorcio AGREE. Instrumento AGREE II. Instrumento para la evaluación de Guías de Práctica Clínica. Mayo 2009. Disponible en: http://www.guiasalud.es/contenidos/documentos/Guias_Practica_Clinica/Spanish-AGREE-II.pdf
25. Gobierno de Aragón [consultado el 15 Abril 2015]. Disponible en: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/ServicioAragonesSalud/AreasTematicas/InformacionProfesional/ci.03_documentos_de_voluntades.detalleDepartamento?channelSelected=c479dd2a38e2b210VgnVCM100000450a15acRCRD

26. SaludInforma.es [consultado 15 Abril 2015]. Disponible en: <https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/bioetica-salud/autonomia-paciente/voluntades-anticipadas>

27. DECRETO 10072003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas. BO. Aragón 28 Mayo 2003, núm. 64.

ANEXOS

ANEXO 1 Modelo de Documento de Voluntades Anticipadas de Aragón 25,26

 GOBIERNO DE ARAGÓN Departamento de Salud y Consumo	 salud servicio aragonés de salud
<u>DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS</u>	
Yo, _____	DNI nº _____
mayor de edad, con domicilio en: _____	
C/ _____	Código Postal: _____
Teléfono/s: _____	
Hospital de referencia: _____	
con capacidad para actuar libremente, considerando que he recibido suficiente información y tras haber reflexionado cuidadosamente, tomo la decisión de expresar a través de este documento las siguientes instrucciones previas que manifiestan mi voluntad actual, de acuerdo con la Ley 6/2002 de Salud de Aragón , así como con la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.	
Deseo que sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llego a encontrar en situación de no poder expresar mi voluntad por deterioro físico o psíquico.	
Si se dieran esas circunstancias, designo como REPRESENTANTE a:	
D/D* _____	DNI nº _____
mayor de edad, con domicilio en: _____	
C/ _____	Teléfono: _____
Firma: _____	
para la utilización de este documento, así como para la interpretación de las posibles dudas que puedan surgir en su aplicación. Esta persona deberá ser considerada como interlocutor válido y necesario por el facultativo responsable de mi asistencia, y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento. En supuesto de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento de mi representante, designo como sustituto/a a:	
D/D* _____	DNI nº _____
mayor de edad, con domicilio en: _____	
C/ _____	Teléfono: _____
Firma: _____	
Deberán acompañar photocopies de los DNI del interesado/a y demás personas que figuran en el documento, debidamente compulsadas. Estos trámites pueden efectuarse en este Registro.	

DECLARO

Que si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental. Por ejemplo, alguna de las situaciones que se indican a continuación:

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

6. Otras situaciones (especificarlas): _____

y si, a juicio del personal médico que entonces me atienda, no existen expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que me impidan llevar una vida con un mínimo de comunicación con otras personas y de independencia funcional para las actividades de la vida diaria, así como sin dolor severo y continuado.

MI VOLUNTAD ES:

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

DONACIÓN DE ÓRGANOS (señalar con una X en el cuadro al margen si desea aceptar)

Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.

OTRAS CONSIDERACIONES ESPECIALES (señalar con una **X** en el cuadro al margen las que se desea aceptar):

Manifiesto mi deseo de que, tras mi fallecimiento, mi cuerpo sea:

(Elija una de estas tres opciones):

- Inhumado
 Incinerado
 Donado a la Ciencia
-
- En caso de estar embarazada, la aplicación de este documento será aplazada hasta finalizar el embarazo.
-
- Deseo recibir asistencia religiosa (especificar de qué tipo): _____

Una copia del presente documento, una vez registrado y aprobado por el Comité evaluador (según [Decreto 100/2003 del B.O.A.](#)), será incluida en mi historia clínica (tanto del centro de salud como del hospital de referencia) y otra quedará en poder de cada uno de mis representantes.

En el caso de que el presente documento no se otorgue ante notario sino ante [testigos](#) (mayores de edad, con plena capacidad de obrar, al menos dos de ellos sin relación de [parentesco hasta el segundo grado](#) y sin vínculos de relación patrimonial alguna con el otorgante), los abajo firmantes declaran que la persona que firma este documento de instrucciones previas lo ha hecho de forma consciente y, hasta donde les es posible apreciar, voluntaria.

Primer testigo: D./D* _____ DNI nº _____
Firma: _____

Segundo testigo: D./D* _____ DNI nº _____
Firma: _____

Tercer testigo: D./D* _____ DNI nº _____
Firma: _____

SOLICITO: la inscripción de este documento de voluntades anticipadas, en el Registro de Voluntades Anticipadas del Servicio Aragonés de Salud, indicando que esta inscripción implica la autorización para la cesión de los datos de carácter personal contenidos en este documento, con el fin de facilitar el acceso del personal sanitario que me atienda a esta información cuando lo consideren necesario, en los términos de la Ley 6/2002 de 15 de abril y del Reglamento de Organización y Funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado: El interesado/a

ILMO. SR. DIRECTOR GERENTE DEL SERVICIO ARAGONÉS DE SALUD

ANEXO 2

Modelo de Solicitud de Inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas 25, 26

 GOBIERNO DE ARAGON <small>Departamento de Salud y Consumo</small>	 salud <small>servicio aragonés de salud</small>
MODELO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS	
Nombre y apellidos: <input type="text"/>	
D.N.I.: <input type="text"/> Fecha nacimiento: <input type="text"/>	
Dirección: <input type="text"/>	
Población <input type="text"/> Código Postal: <input type="text"/>	
Teléfono/s: <input type="text"/>	
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:	
1. Manifiesto que en fecha <input type="text"/> he otorgado documento de voluntades anticipadas ante: Notario / Testigos (tachar lo que no proceda), en presencia de las personas siguientes que actúan en calidad de testigos (sólo en el caso de haberse realizado ante testigos):	
Testigo 1. Nombre y apellidos: <input type="text"/> D.N.I.: <input type="text"/> Fecha nacimiento: <input type="text"/> Dirección: <input type="text"/>	
Testigo 2. Nombre y apellidos: <input type="text"/> D.N.I.: <input type="text"/> Fecha nacimiento: <input type="text"/> Dirección: <input type="text"/>	
Testigo 3. Nombre y apellidos: <input type="text"/> D.N.I.: <input type="text"/> Fecha nacimiento: <input type="text"/> Dirección: <input type="text"/>	
2. He designado un representante que me sustituirá en el caso de no poder expresar mi voluntad con relación a las decisiones asistenciales que afecten a mi persona (sólo si se ha designado en el documento de voluntades anticipadas), que es:	
Nombre y apellidos: <input type="text"/> D.N.I.: <input type="text"/> Fecha nacimiento: <input type="text"/> Dirección: <input type="text"/> Población <input type="text"/> Código Postal: <input type="text"/> Teléfono/s: <input type="text"/>	

3. Con el fin de facilitar el acceso del personal sanitario a esta información y al contenido del documento de voluntades anticipadas cuando lo consideren necesario, solicito la inscripción del documento de voluntades anticipadas que aquí acompaña, en el Registro de Voluntades Anticipadas del Servicio Aragonés de Salud, indicando que la inscripción supone:

- Primer documento de voluntades anticipadas.
- Revocación parcial de un documento de voluntades anticipadas anteriormente inscrito.
- Revocación total de un documento de voluntades anticipadas anteriormente inscrito, sin sustituirlo por otro.
- Sustitución del documento de voluntades anticipadas anterior.

Declaro, bajo mi responsabilidad, que el documento de voluntades anticipadas que aquí se acompaña se ajusta en su contenido y en las exigencias formales a la Ley 6/2002 de 15 de abril, y en concreto que los testigos y el representante en su caso tienen la capacidad necesaria y no incurren en la incompatibilidad que la Ley establece.

Esta solicitud implica la autorización para la cesión de los datos de carácter personal contenidos en el documento de voluntades anticipadas al profesional médico responsable, en los términos de la Ley 6/2002 de 15 de abril y del presente Reglamento.

En señal de conformidad, firmo este documento

En _____, a ____ de _____ de _____

Firmado: El interesado/a

ILMO. SR. DIRECTOR GERENTE DEL SERVICIO ARAGONÉS DE SALUD

⁽¹⁾ Señalar si se actúa en calidad de otorgante, representante legal, familiar o allegado.

Estos datos serán incorporados al fichero «Registro de Voluntades Anticipadas de Aragón». Para ejercer el derecho de acceso, rectificación y/o cancelación, el Órgano de la Administración responsable del mismo es el Servicio Aragonés de Salud.

ANEXO 3

Contenido del Documento de Voluntades Anticipadas

Los **criterios** que deben orientar las decisiones que se vayan a tomar en el ámbito sanitario.

Las **situaciones sanitarias concretas** en que las que se pide que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados sanitarios.

Las **instrucciones y límites** con respecto a las actuaciones médicas en dichas situaciones.

Otros aspectos(elección del lugar donde se desea recibir el tratamiento, la voluntad de ser donante de órganos...).

La designación de un **representante** o varios, que puedan sustituir la decisión del paciente cuando no pueda expresar su voluntad, con el fin de que cumplan las instrucciones indicadas previamente. En el caso de nombrar un representante es necesario que éste manifieste su aceptación por escrito.

Tabla de elaboración propia a partir de la bibliografía correspondiente. ^{6, 9}

ANEXO 4

Revocación del Documento de Voluntades Anticipadas

1. El Documento de Voluntades Anticipadas podrá revocarse con los mismos requisitos exigidos para su otorgamiento, en cualquier momento, pudiendo ser revocación pura y simple o bien total por sustitución por otro o parcial.
2. Un documento de Voluntades Anticipadas otorgado con posterioridad a otro revoca al anterior salvo que en el mismo se infiera la voluntad de que el anterior subsista, en todo o en parte.
3. La revocación de un Documento de Voluntades Anticipadas se comunicará al Registro de Voluntades Anticipadas para su anotación. ^{11, 26, 27}