



ORIGINAL

Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas



Eugenio Contreras-Fernández^{a,*}, Francisco Rivas-Ruiz^{b,c},
Jose Castilla-Soto^d y Camila Méndez-Martínez^e

^a Distrito Sanitario Costa del Sol, Servicio Andaluz de Salud, Mijas, Málaga, España

^b Unidad Investigación, Agencia Sanitaria Costa del Sol, Marbella, Málaga, España

^c Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), ISCIII, España

^d Unidad Gestión Clínica Arroyo de la Miel, Distrito Sanitario Costa del Sol, Mijas, Málaga, España

^e Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Sevilla, España

Recibido el 12 de junio de 2014; aceptado el 28 de octubre de 2014

Disponible en Internet el 30 de diciembre de 2014

PALABRAS CLAVE

Bioética;
Testamento vital;
Instrucciones previas;
Planificación anticipada de decisiones;
Derechos del paciente

Resumen

Objetivo: Identificar áreas de interés subyacentes en el proceso de Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA) y consensuar un cuestionario de conocimientos y actitudes dirigido a profesionales de la salud.

Diseño: Estudio a través de técnica Delphi con método Rand. Dos fases: 1) propuestas de dimensiones: generación de ideas y posterior priorización de estas; 2) propuesta y priorización de ítems agrupados en bloques de conocimientos y actitudes. Desarrollado entre agosto de 2012 y enero de 2013.

Emplazamiento: El trabajo se realizó por contacto inicial telefónico con panelistas y posteriormente vía correo electrónico. Los panelistas pertenecen al Sistema Sanitario Público Andaluz.

Participantes: Los criterios para la selección de los 8 componentes del panel fueron los conocimientos y la experiencia en el ámbito de la autonomía del paciente en Andalucía.

Resultados: Se identificó en Conocimientos: 1.ºA) aspectos legales/generales; 2.ºA) definición conceptual; 3.ºA) documentación normalizada de las voluntades vitales anticipadas; 4.ºA) experiencia práctica; 5.ºA) procedimiento y registro de las DVVA. El segundo bloque fueron de Actitudes: 1.ºB) actitudes del profesional en el momento de la aplicación del DVVA en la práctica clínica; 2.ºB) actitudes del profesional ante escenarios éticos «complejos». Los 7 panelistas que finalmente participaron propusieron 165 ítems. Tras aplicar los criterios de priorización, puntuación y selección de escenarios, se identificaron 58 (35,2%) ítems como escenario adecuado.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: eugenio.contreras.sspa@juntadeandalucia.es (E. Contreras-Fernández).

KEYWORDS

Bioethics;
 Living will;
 Previous instructions;
 Early decision
 planning;
 Patient rights

Conclusiones: El cuestionario propuesto recoge amplias parcelas de conceptos y contenidos, y una vez validado ayudará a medir las intervenciones formativas realizadas en profesionales sanitarios para la mejora del conocimiento y las actitudes sobre el entorno de las DVVA.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Knowledge and attitudes of health professionals to the living will declaration process**Abstract**

Objective: To identify the underlying interests of the Living Will Declaration (LWD) process and to determine the consensus, using a questionnaire, of the knowledge and attitudes of health professionals.

Design: A study was performed in two phases using a Delphi technique with a Rand method. 1. Dimensions proposed: generation of ideas and their subsequent prioritizing; 2. Proposal and prioritizing of items grouped into blocks of Knowledge and Attitudes, developed between August 2012 and January 2013.

Setting: The work was carried out by initial telephone contact with panellists, and then later by the panellists belonged to the Andalusia Public Health System.

Participants: The criteria for selecting the eight components of the panel were knowledge and experience in the field of the freedom of the patient in Andalusia.

Results: The Knowledge identified included: 1 A) Legal and general aspects; 2 A) A conceptual definition; 3 A) Standardised LWD documents; 4 A) Practical experience; 5 A) Procedure and registering of the LWDs. The second block included Attitudes: 1 B) Attitudes of the professional in the application of LWDs in clinical practice, and 2 B) Attitudes of the professional in «complex» ethical scenarios. The 7 panellists who finally took part proposed 165 items. After applying the prioritizing criteria, scores, and scenario selection, 58 (35.2%) items were identified as suitable scenarios.

Conclusions: The proposed questionnaire included wide parcels of concepts and contents that, once validated, will help to measure the training interventions carried out on health professionals in order to improve knowledge and attitudes on the subject of LWDs.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La bioética es una disciplina que combina el conocimiento biológico y de los sistemas de valores humanos cuyo origen y desarrollo tiene su germen en Estados Unidos en la década de 1970^{1,2}. Los 4 principios básicos de la bioética fueron definidos por primera vez en el año 1979 por Beauchamp y Childress³, siendo los mismos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

La puesta en valor del principio de autonomía del paciente ha promovido actuaciones diversas en las instituciones sanitarias, entre los profesionales y en la misma ciudadanía, siendo la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA) un foco de interés en el marco legislativo biosanitario en las últimas décadas. El término «voluntades vitales anticipadas» (VVA) es también conocido como instrucciones previas o testamento vital. La DVVA es un documento escrito que contiene las preferencias del individuo sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que desea recibir en el momento en que no tenga capacidad para expresarlas personalmente⁴⁻⁶.

Un avance en la bioética capital que a nivel internacional supuso la implantación de la iniciativa fue la Ley federal norteamericana *Patient Self Dertermination Act* (PSDA), cuyo principal objetivo era incrementar el grado de participación

de los pacientes en la toma de decisiones de los cuidados sanitarios recibidos, mayormente al final de la vida, a través de la cumplimentación de las VVA⁷. Posteriormente, a través del estudio SUPPORT, realizado en 5 hospitales docentes estadounidenses en una amplia cohorte de pacientes, se constató la falta de efecto de las medidas del PSDA en la comunicación médico-paciente o en la toma de decisiones sobre la reanimación en pacientes gravemente enfermos⁸. El último gran avance en bioética es el enfoque *Advance Care Planning* (en castellano «Planificación Anticipada de las Decisiones»), en el que se precisó conocer el contexto emocional, cultural y moral en el cual se produce la toma de decisiones al final de la vida, siendo la base la educación tanto de los profesionales sanitarios, como de los pacientes y de la sociedad en su conjunto⁹.

A nivel del Estado español, la Ley 41/2002, conocida como «Ley básica reguladora de la autonomía del paciente», recoge en su artículo 11 el significado y el contexto de las instrucciones previas¹⁰. Posteriormente, con el Real Decreto 124/2007 se regula el Registro nacional de instrucciones previas¹¹.

En España, fue Cataluña pionera en regular las DVVA en el año 2000, con la ley sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica (Ley 21/2000 de Cataluña)¹². En Andalucía,

durante la última década se ha desarrollado un amplio marco legislativo en el campo de la bioética, y concretamente en el referido a la autonomía del paciente¹³, desde la Ley 5/2003 de declaración vital anticipada¹⁴, pasando por la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte¹⁵, hasta el reciente Decreto 59/2012, donde se regula la organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía¹⁶. Todo ello ha propiciado que Andalucía esté a la vanguardia en España sobre la autonomía del paciente al final de la vida.

En el ámbito de la investigación, el estudio «Proyecto al final tú decides», liderado por Pablo Simón, fue la primera experiencia de valoración sistemática de las voluntades anticipadas, el cual se realizó en 2 áreas de gestión sanitarias andaluzas^{17,18}. En sus resultados se recoge la actitud favorable de los profesionales médicos y de enfermería hacia la utilidad de las voluntades anticipadas y se indica que «sería recomendable que los profesionales sanitarios mejoraran su conocimiento sobre este tema». Así mismo, otros estudios recientes han valorado que tanto los profesionales sanitarios como los usuarios no disponen de información suficiente sobre las DVVA (estudio cualitativo realizado en 2 áreas sanitarias de Castilla-La Mancha)¹⁹; que solo el 23% de los profesionales de atención primaria y especializada (área sanitaria de Ferrol) habían transmitido a sus pacientes la conveniencia de tener redactado dicho documento²⁰, y que el conocimiento de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas es bajo (estudio realizado en el área asistencial este de la Comunidad de Madrid)²¹. Por último, en el estudio de Antolín et al.²² se indicaba el deber de redoblar el esfuerzo de todos los actores implicados —administración, pacientes, familiares y sobre todo médicos— para mejorar la penetración en nuestra sociedad de este tipo de documentos.

En el año 2008 se presentó el primer cuestionario específico para valorar los conocimientos (3 ítems) y actitudes (9 ítems) frente a la DVVA, con participación de médicos y enfermeras del ámbito de primaria y especializada, aunque no se detalló cuál fue el proceso de elaboración y validación utilizado^{17,18}. Dicho cuestionario ha sido utilizado recientemente en una muestra de 192 profesionales pertenecientes al ámbito de atención primaria de la comunidad autónoma de Madrid²¹.

Un segundo cuestionario fue publicado en 2010 en el ámbito de atención primaria en Cataluña, el cual exploraba los conocimientos y actitudes mediante 18 ítems con respuestas cerradas²³. Dicho cuestionario tenía como fortaleza ir dirigido tanto a personal sanitario como no sanitario, y como debilidad no utilizar una metodología para la construcción del cuestionario reproducible. Un estudio de 2012 en el ámbito de Estados Unidos evaluó el impacto de los factores externos y las preferencias del paciente percibidos sobre las decisiones de los médicos para atender o renunciar a las directivas anticipadas previamente establecidas a través de un cuestionario dirigido a médicos²⁴.

Ninguno de los cuestionarios reseñados está validado para poder ser reproducible en España. Por ello se hace necesario disponer de un cuestionario validado de forma reproducible, que haga posible medir o valorar el estado del conocimiento y las actitudes de los profesionales sanitarios sobre el proceso de declaración de VVA.

El propósito de este estudio fue identificar las áreas de interés subyacentes en el proceso de VVA y posteriormente consensuar una versión previa a la validación del cuestionario de conocimientos y actitudes dirigido a profesionales de la salud (atención primaria y especializada).

Participantes y métodos

A través del método de interaccionismo simbólico situado en el paradigma interpretativo, se realizó un estudio a través de la técnica Delphi (reunión de expertos-panelistas), completado con técnica de consenso Rand (metodología cuali-cuantitativa). Para ello se desarrollaron 2 fases: 1.ª fase (2 vueltas) con propuestas de dimensiones: generación de ideas y posterior priorización, y una 2.ª fase (3 vueltas) con propuesta de ítems agrupados en bloques de conocimientos y actitudes. Se optó por la técnica Delphi dado que era la técnica económicamente más viable frente a alternativas más costosas, como el grupo focal a través de una entrevista en profundidad.

El coordinador del estudio inició el contacto con los panelistas el 24 de agosto de 2012, y lo finalizó el 24 de enero de 2013.

Los criterios para la selección de los 8 componentes del panel fueron los conocimientos y la experiencia en el ámbito de la autonomía del paciente en Andalucía, junto con las competencias desarrolladas por el profesional a través de su responsabilidad por el puesto actual de trabajo (tabla 1). Se contactó con todos ellos personal y telefónicamente, indicándole los motivos de su elección, los objetivos y la metodología del estudio, junto con un aporte de bibliografía básica sobre legislación en DVVA. Para comenzar sus tareas como panelistas, se propuso la valoración de 2 bloques: área de conocimientos y área de actitudes del profesional, y un total de 5 dimensiones: aspectos legales/normativos, definición conceptual, documentación «normalizada» sobre las DVVA, procedimientos y registro de DVVA, y actitudes del profesional en el momento de la aplicación del DVVA en la práctica clínica, para que valorasen su idoneidad y/o propuesta de mejora.

Posteriormente, en la segunda fase de contactos con los panelistas se propusieron ítems para las dimensiones finalmente consensuadas a partir de las siguientes indicaciones metodológicas sobre la formulación de ítems: a) la definición de cada ítem debería ser exhaustiva y mutuamente excluyente, y b) en la redacción de los ítems se priorizaría la brevedad y facilidad de comprensión de los mismos, se evitaría el empleo de expresiones que indujeran la respuesta o reacción estereotipada, y se eludiría la redacción de preguntas en formato negativo o el uso de la interrogación «por qué».

La dinámica del panel se centró en la generación de ideas y en su posterior valoración/priorización, pero no en su discusión/argumentación. Por ello, tras la presentación de los objetivos que se perseguía con el grupo y una breve explicación sobre la dinámica a seguir, el coordinador planteó inicialmente 2 bloques o áreas diferenciadas. Cada miembro podía formular tantas propuestas como creyese oportunas en cada una de las fases-vueltas del estudio, en un tiempo por vuelta máximo de 14 días.

Tabla 1 Participantes en el panel de expertos

Nombre	Posición laboral ^a	Profesión	Localidad	Experiencia ^b
María Isabel González Florido	Responsable Unidad de Información. Servicio de Atención a la Ciudadana. Hospital Virgen de la Victoria	Licenciada en Ciencias del Trabajo	Málaga	9
Camila Méndez Martínez	Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales	Medicina. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública	Sevilla	6
Ana María Mora Bandera	Técnico Unidad de Calidad. Hospital Costa del Sol	Enfermera	Marbella	6
María de la O Moreno Pérez	Responsable Atención a la Ciudadanía. DSAP Costa del Sol	Matrona	Mijas	9
Juan Carlos Morilla Herrera	Director Unidad Gestión Clínica de Residencias DSAP Málaga	Enfermero	Málaga	9
María Jesús de la Ossa Sandra	Responsable Enfermería CUDECA	Enfermera	Benalmádena	9
Concepción de la Rubia Montero	Responsable Atención al Ciudadano. Hospital Virgen de la Victoria	Enfermera	Málaga	4
Eugenio Contreras Fernández ^c	Responsable Investigación, Innovación y Dispositivos	Enfermero	Mijas	4

^a Las posiciones laborales son en el momento del desarrollo del panel.

^b Experiencia en ámbito de bioética (en años)

^c Coordinador del panel de expertos.

En la segunda fase del estudio, tras la priorización de los ítems por dimensión, los panelistas puntuaron cada ítem de 1 a 9, utilizando el valor 1 cuando el ítem se consideraba extremadamente inadecuado y el valor 9 si lo consideraba completamente adecuado²⁵. En las tablas resumen por dimensión se valoran la mediana de las puntuaciones, el desacuerdo estricto y el escenario para cada ítem. Se determinó que había «desacuerdo» cuando al menos una de las puntuaciones pertenecía al rango 1-3, y al menos otra de las puntuaciones pertenecía al rango 7-9. Finalmente se determinaban los escenarios en función de los siguientes criterios:

- 1) Adecuado: si la mediana incluía al intervalo 7-9 y no había desacuerdo.
- 2) Inadecuado: cuando la mediana incluía el intervalo 1-3 sin que existiera desacuerdo.
- 3) Equívoco: aquellos en los que la mediana estuvo entre 4-6; o bien 3.2), cuando se concluía que existía desacuerdo sobre adecuación de ítem.

Resultados

En la primera de las fases del estudio los panelistas ratificaron los 2 bloques sobre los que identificar las dimensiones subyacentes en las DVVA, es decir, bloque de conocimientos y bloque de actitudes. El bloque de conocimientos se amplió a 7 dimensiones (inicialmente eran 5 dimensiones), tras la propuesta de dimensiones de forma individualizada y posterior agrupación de 31 propuestas diferentes. Se incorporó la dimensión «experiencia práctica» al bloque de conocimientos, y la dimensión «actitudes del profesional ante escenarios éticos complejos» en el bloque de actitudes (tabla 2).

Las dimensiones del bloque conocimientos se ordenaron de la siguiente manera: 1.ºA) aspectos legales/generales; 2.ºA) definición conceptual; 3.ºA) documentación normalizada de las VVA; 4.ºA) experiencia práctica; 5.ºA) procedimiento y registro de las DVVA. A su vez, en el bloque de actitudes los panelistas priorizaron: 1.ºB) actitudes del profesional en el momento de la aplicación del DVVA en la práctica clínica; 2.ºB) actitudes del profesional ante escenarios éticos «complejos».

En la segunda fase del estudio, la primera vuelta consistió en la generación de ítems para cada una de las dimensiones previamente ratificadas. Se determinó que los formatos de respuestas al bloque de conocimientos tenían que ser dicotómicos (sí/no) y en escala Likert de 5 puntos (1: totalmente en desacuerdo; 2: en desacuerdo; 3: indiferente; 4: de acuerdo; 5: muy de acuerdo) para las dimensiones relacionadas con las actitudes.

Los 7 panelistas que finalmente participaron (hubo una baja debido a un traslado laboral a una institución ajena al campo de la salud) propusieron un total de 165 ítems, de los cuales 113 estaban relacionados con el bloque de conocimientos (1.ºA: 30 ítems; 2.ºA: 20; 3.ºA: 15; 4.ºA: 17; 5.ºA: 31); mientras que en bloque de actitudes fueron 52 ítems (1.ºB: 25 ítems; 2.ºB: 27). Tras aplicar los criterios de priorización, puntuación y selección de escenarios mediante la metodología Rand, se identificaron 58 (35,2%) de los ítems como escenario adecuado.

En la dimensión 1.ºA sobre conocimientos referentes a «aspectos legales/generales (normativos)» de los 30 ítems propuestos, tras la identificación de escenarios, 11 (36,6%) ítems se valoraron como adecuados, y el resto como equívocos (tabla 3).

Para la dimensión 2.ºA sobre conocimientos que versaba sobre «propuestas de definición conceptual», se clasifica-

Tabla 2 Propuestas del panel de expertos agrupadas por bloque y dimensión

Bloque	Dimensión	Propuestas diferentes
Conocimientos	Definición conceptual	Conceptos Definición conceptual Conceptos: glosarios de términos Planificación anticipada de decisiones
	Aspectos legales generales	Legislación aplicable Aspectos legales/generales Decreto VVA 2003 - Ley Muerte Digna Nuevos derechos del paciente Derecho a una muerte digna: estrategias
	Documentos de VVA	Guía informativa al usuario sobre VVA Documento de VVA
	Procedimientos y registro DVVA	Voluntades vitales anticipadas: procedimiento de inscripción y consulta de los profesionales sanitarios, funciones del representante Procedimiento y registro DVVA Procedimiento y tramitación
	Experiencia práctica	Experiencia con las voluntades vitales anticipadas Información a sus pacientes Ayuda para la cumplimentación Consultas al registro Información demográfica
	Actitudes	Actitudes del profesional en el momento de la aplicación del DVVA en la práctica clínica
Actitudes del profesional ante escenarios éticos «complejos»		Manejo de situaciones complejas (terminalidad, duelo, etc.) Evaluación del estado mental de los sujetos, previa a la VVA Capacidad de comunicación: proactividad Capacidad de comunicación: conflictos éticos Escenarios éticos al final de la vida Competencia/capacitación del paciente

ron como adecuados 7 (35%) de los 20 ítems que componían dicha dimensión, un ítem como inadecuado, y 12 como equívocos.

En la dimensión de conocimientos 3.ª, «propuestas de documentación oficial», que contenía 15 ítems, se valoraron 4 (26,6%) ítems como adecuados, uno como inadecuado y 10 ítems como equívocos.

Para la dimensión 4.ª, «propuestas de uso», de los 17 ítems inicialmente propuestos, 6 (35,3%) ítems eran adecuados, uno inadecuado y 10 equívocos.

En la última de las dimensiones de conocimientos, 5.ª, sobre «propuestas de procedimiento de registro», de los 31 ítems propuestos se clasificaron como adecuados 13 (41,9%), uno como inadecuado, y 17 como equívocos.

La dimensión 2.ª, sobre «actitudes profesionales ante el momento de aplicación práctica», contenía 25 ítems, de los cuales 9 (36%) se clasificaron como adecuados y 16 como equívocos (tabla 4).

Finalmente, la dimensión 2.ªB, de «actitudes del profesional ante escenarios complejos», los 27 ítems se

clasificaron, tras metodología Rand: 8 (29,6%) como adecuados, uno inadecuado y 18 como equívocos.

Discusión, utilidad y limitaciones

Mediante la aplicación de técnicas Delphi y consenso Rand se han identificado las áreas de interés en el proceso de VVA, y se ha consensado la primera propuesta de cuestionario con 5 dimensiones sobre conocimientos y 2 dimensiones sobre actitudes. Para estas dimensiones de 165 ítems inicialmente propuestos, se clasificaron como adecuados para posterior evaluación psicométrica 58 ítems.

La limitación del estudio es la derivada de la selección de conveniencia de los expertos, teniendo en cuenta fundamentalmente el criterio de experiencia y competencias referentes a su responsabilidad por puesto actual de trabajo, sin tener en cuenta el currículum investigador. No obstante, se ha contado con un grupo con perfil multidiscipli-

Tabla 3 Ítems adecuados en el bloque de conocimientos clasificados por dimensión

DIMENSIONES - Ítems - Respuestas: No-Sí	N.º orden priorización	Mediana
1.º A) Aspectos legales/generales (normativos)		
El testamento vital hace que prevalezca la decisión del paciente sobre la opinión de médicos y familiares siempre que no contravenga la Ley	1.º	9
La declaración de VVA ¿puede sustituir al consentimiento informado?	2.º	8
¿Se pueden incluir en la voluntad vital instrucciones sobre la donación de órganos?	2.º	7
La VVA ¿debe estar inscrita en el Registro de Andalucía para ser válida?	4.º	8
¿Es uno de los fines de la Ley 2/2010 asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, solo cuando exista testamento vital?	5.º	8
Las personas con una resolución judicial de incapacidad ¿pueden inscribir una voluntad vital si no se especifica esto en la resolución?	6.º	7
¿Tienen validez las VVA en todo el territorio español?	7.º	8
Los profesionales sanitarios de Andalucía ¿están obligados a informar sobre la VVA en Andalucía?	8.º	7
Si no existe una DVVA o un representante que tome una decisión, designado legalmente, ¿el médico puede aplicar el tratamiento que considere mejor para el paciente?	11.º	7
La familia del paciente debe estar de acuerdo con el contenido de la DVVA para que se pueda aplicar	13.º	7
El representante nombrado en la VVA ¿puede tener limitadas sus funciones por la persona otorgante a la que representa?	17.º	7
2.º A) Propuestas de definición conceptual		
¿Sabe para qué sirve el DVVA?	1.º	9
¿Es conveniente que, previo a la DVVA, representado y representante hablen sobre los contenidos de la Declaración y se aclaren y expresen valores, deseos y creencias?	2.º	9
El testamento vital debe ser tenido en cuenta siempre, independientemente del estado de conciencia del paciente	4.º	7
En el caso de las personas fallecidas, ¿solo su representante legal puede acceder a la declaración de VVA?	5.º	7
Las DVVA son instrucciones que indican la persona para garantizar su voluntad en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad	7.º	8
La voluntad vital es un documento escrito que contiene las preferencias sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que deseamos recibir, para que se cumplan en el momento en que no tenga capacidad para expresarlas por sí misma	11.º	7
¿Conoce el significado de limitación del esfuerzo terapéutico?	13.º	7
3.º A) Propuestas de documentación oficial		
¿Conoce la DVVA?	1.º	8
Los documentos necesarios para realizarla DVVA son el DNI o pasaporte del declarante, los Anexos y el DNI o pasaporte del representante y/o sustituto del representante si lo hubiere	3.º	8
La inscripción de la VVA puede hacerse solamente personándose el titular	5.º	8
Actualmente se aceptan que la DVVA contenga, excepcionalmente, aspectos contrarios a la legislación vigente	10.º	7
4.º A) Propuesta de uso		
¿Sabe quiénes se encuentran legitimados para acceder al contenido de las voluntades del Registro nacional?	1.º	8
En algún momento de su práctica profesional, y ante una situación concreta de un paciente, ¿ha consultado o propuesto consultar el Registro de VVA?	2.º	6
El profesional sanitario tiene obligación de facilitar información sobre las VVA	3.º	8
¿Considera que en su práctica habitual tiene incorporada la consulta al Registro de VVA como una más en el proceso de asistencia al paciente	4.º	7
El personal sanitario deberá consultar siempre la DVVA aunque la persona tenga capacidad suficiente para comunicar su voluntad, prevaleciendo lo expuesto en la Declaración	7.º	8
¿Cree que tiene suficiente información sobre las VVA?	12.º	7

Tabla 4 Ítems adecuados en el bloque de Actitudes clasificados por dimensión

DIMENSIONES - Ítems - Respuesta de 1 a 5	N.º orden priorización	Mediana
2.º A) Actitudes profesionales ante el momento de aplicación práctica		
El testamento vital es una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales y que asegura que se respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte	1.º	9
Estoy pendiente y me acuerdo de explorar si el paciente tiene DVVA	3.º	8
Me considero preparado para informar del DVVA	4.º	8
Respetaría la decisión de la persona nombrada como representante sobre una situación clínica no contemplada explícitamente en la DVVA	5.º	7
¿Considera que sus pacientes crónicos están bien informados sobre la evolución de su enfermedad para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida?	6.º	8
¿Considera la DVVA un instrumento útil para el cuidado de un enfermo que, llegado el momento, no sea capaz de decidir?	7.º	7
El médico responsable del paciente tiene el deber moral de seguir las instrucciones de la DVVA	9.º	8
El profesional sanitario facilita información sobre VVA cuando valora que el usuario puede necesitarlo	10.º	8
Si el médico encargado no quiere seguir la voluntad del paciente, tiene el deber moral de transferir la atención a otro médico	10.º	8
2.º B) Actitudes del profesional ante escenarios complejos		
Los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas	1.º	9
¿Antepone la VVA a su criterio profesional?	2.º	7
Si un paciente rechaza un tratamiento propuesto por su médico, el médico/a responsable y los demás profesionales sanitarios que le atienden están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort	3.º	9
¿Dejaría de realizar una RCP a un paciente cuando se entera de que en sus VVA no la quiere?	4.º	8
Los valores religiosos del paciente no deben ser tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones clínicas por parte del personal sanitario al final de la vida	6.º	7
Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico	15.º	7
El profesional debe plantearse remitir al Comité de ética correspondiente aquellas circunstancias que considera susceptibles de ser informadas por el mismo	17.º	8
¿Recomendaría a sus pacientes crónicos la realización de la voluntad vital?	19.º	7

nar, al contar con expertos con conocimientos y experiencia en DVVA.

El cuestionario que presentamos va dirigido a profesionales de la salud tanto de atención primaria como de atención especializada, y a través del grupo de panelistas expertos se han considerado como adecuados 58 ítems: 41 ítems sobre conocimientos y 17 sobre actitudes. Este importante número de ítems quizá sea debido al gran desarrollo normativo que desde 2008 se ha ido produciendo en España, en particular en Andalucía, en el entorno del principio bioético de «autonomía», siendo muy significativo su extensión a las VVA.

Partiendo de que el propósito del presente estudio se ceñía exclusivamente a describir todo el proceso para obtener el cuestionario previo a la fase de validación de cuestionario a partir de técnicas Delphi y consenso Rand, comparando con los cuestionarios previamente utilizados en España, existen diferencias tanto en estructura como en el número de ítems. Así, el cuestionario elaborado por grupo de Simón-Lorda^{17,18} contenía 12 ítems con respuesta de escala Likert de 10 puntos, 3 de los cuales identificados en el bloque de conocimientos y 9 en actitudes. Mientras, el cuestionario elaborado por grupo de Champer Blasco²³ incluye 18 ítems también sobre conocimientos y actitudes sobre la utilización en práctica clínica de las voluntades anticipadas, con escala de respuesta sí-no. Nuestro cuestionario, además de tener un número mayor de ítems (58), tiene un formato de respuesta adaptado al contenido del bloque; así, la escala de respuesta es dicotómica (sí-no) para los conocimientos y Likert (5 puntos de acuerdo) para las actitudes, lo que entendemos que es más preciso para la futura valoración en profesionales sanitarios.

En un estudio llevado a cabo en una amplia muestra de profesionales de atención primaria de Cataluña se concluyó que dichos profesionales tenían conocimiento general sobre las voluntades anticipadas, pero deficiente en conocimientos específicos (normativa, contenido y registro)²³. Ello, unido a una acción de mejora formativa, sin duda facilitará un cambio muy positivo en cuanto a las actitudes de los mismos, tanto en el momento de la aplicación práctica del DVVA como ante escenarios complejos.

Globalmente, los escasos cuestionarios disponibles en la literatura científica de ámbito nacional coinciden con el presentado, en cuanto a la valoración de actitudes y conocimientos como bloques fundamentales de las VVA. No obstante, nos comparamos con cuestionarios ya finalistas, con un menor número de ítems a responder y con variabilidad entre los mismos en el formato de respuesta. Por otro lado, nos diferenciamos en proponer una metodología reproducible para obtener por primera vez en España un cuestionario válido y fiable en el ámbito de las VVA, siendo imprescindible presentar esta versión inicial del cuestionario elaborada a través de técnica de consenso con expertos.

La primera versión de nuestro cuestionario recoge amplias parcelas de conceptos y contenidos, y una vez validada, será una herramienta que ayudará a medir las intervenciones formativas realizadas en profesionales sanitarios para la mejora del conocimiento y las actitudes sobre el entorno de las DVVA, y consecuentemente contribuirá a mejorar la planificación de las decisiones de los pacientes al final de la vida. Así, a medio plazo se podrá analizar la posible correlación entre el aumento de VVA inscritas y el grado

de conocimiento y actitud sobre las VVA de los profesionales sanitarios.

Lo conocido sobre el tema

- En la última década se ha puesto en valor el principio de autonomía del paciente a través de legislación a nivel nacional y regional.
- Promoción de actuaciones entre las instituciones sanitarias y sus profesionales para puesta en valor del principio de autonomía del paciente
- La Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas es un foco de interés principal en el marco biosanitario.

Qué aporta el estudio

- En España no se dispone de un cuestionario validado de forma reproducible que haga posible valorar el estado del conocimiento y las actitudes de los profesionales sanitarios sobre la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas.
- El avance del cuestionario presentado contribuirá a mejorar la planificación de las decisiones de los pacientes al final de la vida.
- A medio plazo se podrá analizar la posible correlación entre el aumento de VVA inscritas y el grado de conocimiento y actitud sobre las VVA de los profesionales sanitarios

Financiación

El estudio se ha desarrollado sin financiación alguna.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses. El grupo o panel de expertos fue organizado por el equipo de autores, y los participantes no recibieron ninguna remuneración por su participación en el panel.

Bibliografía

1. Potter V. Humility with responsibility — a bioethic for oncologists: Presidential Address. *Cancer Res.* 1975;35:2297–306.
2. Reich WT. The word bioethics: Its birth and the legacies of those who shaped it. *Kennedy Inst Ethics J.* 1994;4:319–35.
3. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 7th ed. New York: Oxford University Press; 2012. p. 480.
4. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc).* 2001;117:99–106.
5. Broggi M.A. L'autonomia del pacient. Els canvis en la relació clínica. *Consentiment informat i voluntats anticipades.* Revista de Debat Polític. 9;2004:103 [consultado 30 Ago 2013]. Disponible en: <http://www.fcampalans.cat/uploads/publicacions/pdf/9.8.pdf>

6. Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Méndez Martínez C, García León FJ. Guía para hacer la voluntad vital anticipada. Consejería de Salud, Sevilla. 40;2012 [consultado 30 Ago 2013]. Disponible en: http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c.2.c.8_voluntad_vital_anticipada/00_portada_v2.pdf
7. Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flaschen J. The Patient Self-Determination Act and the future of advance directives. *Ann Intern Med.* 1991;115:639-43.
8. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF Jr, et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: Effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45:500-7.
9. Byock I, Norris K, Curtis JR, Patrick DL. Improving end-of-life experience and care in the community: A conceptual framework. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22:759-72.
10. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 noviembre de 2002, pp. 40126-40132.
11. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007, pp. 6591-6593.
12. Ley 21/2000, de 29 diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. BOE núm. 29, de 2 de febrero de 2001; pp. 4121-4125.
13. Simón P. La Bioética en Andalucía. *Revista EIDON*, n.º 38. [consultado 30 Ago 2013]. Disponible en: <http://www.revistaeidon.es/archivo/revista-eidon-n-38/bioetica/118173-la-bioetica-en-andalucia>
14. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. BOJA núm. 210, de 31 de octubre de 2003, pp. 22728-22730.
15. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE núm. 127, de 25 de mayo de 2010, pp. 45646-45662.
16. Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA núm. 59, de 26 de marzo de 2012, pp. 40-52.
17. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria.* 2008;40:61-6.
18. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008;18:11-7.
19. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria.* 2011;43:11-7.
20. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist.* 2013;28:109-16.
21. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria.* 2013;45:404-8.
22. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Documentos de voluntades anticipadas: mucho camino por recorrer para alcanzar una autonomía plena del paciente. *Med Clin (Barc).* 2011;136:409-10.
23. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria.* 2010;42:463-9.
24. Burkle CM, Mueller PS, Swetz KM, Hook CC, Keegan MT. Physician perspectives and compliance with patient advance directives: The role external factors play on physician decision making. *BMC Med Ethics.* 2012;13:31.
25. Berra de Unamuno A, Marín León I, Álvarez Gil R. Metodología de Expertos. *Consenso en Medicina.* Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1996. p. 179.