



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Conocimiento y aplicación de la ley de «muerte digna» entre profesionales de las urgencias hospitalarias



Antonia Quiñones Pérez^{a,*}, Pablo Álvarez Jiménez^b y Alba María Ruiz Mateos^c

^a Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Críticos y Urgencias, Área de Gestión Sanitaria Sur de Granada, Motril, Granada, España

^b Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Unidad de Gestión Clínica del Bloque Quirúrgico, Área de Gestión Sanitaria Sur de Granada, Motril, Granada, España

^c Sistemas de Información, Área de Gestión Sanitaria Sur de Granada, Motril, Granada, España

Recibido el 3 de abril de 2012; aceptado el 9 de octubre de 2014

Disponible en Internet el 21 de enero de 2015

PALABRAS CLAVE

Muerte;
Ley;
Dignidad;
Servicios de urgencias
hospitalarios

Resumen

Objetivo: Determinar el grado de conocimiento sobre la ley andaluza de «muerte digna» y su aplicación por profesionales de un servicio de urgencias hospitalario.

Método: Estudio transversal mediante cuestionario cerrado aplicado a todos los médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería de un servicio de urgencias hospitalario. Se recogen variables sociodemográficas (sexo, edad y categoría profesional) y variables cualitativas que recolectan el conocimiento de la Ley Básica 41/2002 y la Ley Autonómica 2/2010, y aspectos básicos incluidos en esta última (toma de decisiones, información, acompañamiento familiar, auxilio espiritual, control del dolor y existencia del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas). Los datos obtenidos son sometidos al análisis estadístico descriptivo del programa R Project.

Resultados: La Ley Básica 41/2002 es conocida por el 59,2% de los profesionales y la han leído el 22,5%. La lectura de la Ley Autonómica 2/2010 mantiene proporciones similares (18,6%), a pesar de que el 57,7% conoce su existencia. El 63,8% de los profesionales considera que tiene el conocimiento adecuado sobre la Ley Básica 41/2002, y el 66,7% respecto a la Ley Autonómica 2/2010. En general, el 80% de los profesionales ha contestado afirmativamente a los aspectos básicos respecto a la toma de decisiones, información, acompañamiento familiar, preferencias espirituales y alivio del dolor. El 39,7% de los profesionales explora la existencia del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas; del grupo que no lo explora (60,3%), el 34,4% lo hace por desconocimiento de su existencia. El 95,6% estaría interesado en realizar alguna actividad formativa con esta temática.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: antoniaquinonesperez@gmail.com (A. Quiñones Pérez).

KEYWORDS

Death;
Law;
Dignity;
Hospital emergency
departments

Conclusiones: La mayoría de los profesionales desconocen el contenido de ambas leyes, pero los aspectos básicos de estas son respetados y aplicados por la generalidad de los profesionales sanitarios. El aspecto más relevante por su desconocimiento es el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Knowledge and application of the "dignified death" law by emergency professionals

Abstract

Objective: To determine the level of knowledge of the Andalusian "dignified death" law and its application by professionals in a hospital emergency department.

Method: A cross-sectional study was performed using a closed questionnaire applied to all physician, nurses and auxiliary nurses of a hospital emergency department. The data recorded were socio-demographic variables (sex, age and professional category), and qualitative variables including knowledge of the basic Law 41/2002 and Regional Law 2/2010, and basic aspects included in the latter (decision-making, information, family support, spiritual preferences, pain relief and existence of registration of advance directives). The data obtained are subjected to descriptive statistical analysis of the R Project program.

Results: The Basic Law 41/2002 is known by the 59.2% of professionals, and 22.5% have read it. The reading of the Regional Law 2/2010 was similar (18.6%), despite 57.7% knowing of its existence. Almost two-thirds (63.8%) of professionals feel that they have sufficient knowledge of the Basic Law 41/2002, and 66.7% with respect to the Regional Law 2/2010. In general, 80% of professionals answered positively to the basics with regard to decision-making, information, family support, spiritual preferences, and pain relief. Around 40% of professionals have investigated the existence of the registration of advance directives. Of the remainder who have not investigated the use, 34.4% do so due to ignorance of its existence. Almost all of them (95.6%) would be interested in doing some training in this topic.

Conclusions: Most of the professionals are unaware of the content of both laws, but the basic aspects are respected and applied by the majority of health professionals. The most relevant aspect due to this ignorance is the registration of advance directives.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En los últimos años, tanto las administraciones públicas como diversas sociedades^{1,2} han impulsado el valor por el derecho a una «muerte digna» en relación con las necesidades sociales, económicas, físicas, psicológicas y espirituales de cada individuo. Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente, pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano, y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.

Esto ha culminado con la entrada en vigor en Andalucía de la Ley Autonómica 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte³, popularmente conocida como «ley de muerte digna», la cual tiene como objeto «regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su

muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso».

Al objeto de asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte, la presente ley andaluza no solo establece y desarrolla los derechos que asisten a las personas en este trance, sino que también determina los deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes en el proceso de la muerte, y atribuye un conjunto de obligaciones para instituciones sanitarias, públicas o privadas, en orden a garantizar los derechos de los pacientes. «El cumplimiento de esta Ley lleva consigo la adaptación tanto funcional como estructural de los servicios sanitarios implicados en la atención al final de la vida para garantizar una atención integral»³.

A los 8 meses de la entrada en vigor de dicha ley en Andalucía se realiza un estudio para evidenciar el conocimiento de los profesionales sanitarios que desempeñan su ejercicio profesional en un servicio de urgencias (SU) de un hospital de primer nivel, y la aplicación de aspectos

generales de la misma en su actividad diaria, así como el conocimiento de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁴, como antecesora de la ley andaluza.

Método

Durante el mes de diciembre de 2010 se realiza un estudio observacional descriptivo transversal mediante un cuestionario interno cerrado entre todos los profesionales sanitarios del SU del Hospital Santa Ana de Motril (Granada). Se trata de un hospital de primer nivel, ubicado en un área urbana que atiende a una población mixta (rural y urbana).

El cuestionario recoge variables sociodemográficas (sexo, edad y categoría profesional) y aspectos básicos sobre la Ley Autonómica de muerte digna y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente. En total se recogen 10 preguntas con 2 opciones posibles de respuesta: sí/no; las preguntas 7 y 10 incorporan, además, respuestas abiertas; y 4 preguntas más (en el apartado 11) siguen la escala Likert, con 5 opciones de respuesta cada una. Antes de presentar las preguntas, se indicaba a los posibles participantes que su objetivo era «detectar el nivel de conocimiento de los profesionales en relación con la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, y que si no deseaban contestarlas, podían devolver el cuestionario en blanco (fig. 1).

La estructura del cuestionario permite al profesional sanitario, a través de las primeras 10 preguntas, indicar su conocimiento de ambas leyes y de aspectos concretos de la «ley de muerte digna», para, en último lugar, en el apartado 11, responder a 4 preguntas donde puede reflexionar sobre su grado de conocimiento e interés sobre este tema. Dicho cuestionario fue elaborado por un grupo de trabajo multidisciplinar formado por profesionales del SU, Atención al Ciudadano, Sistemas de Información y Cuidados Paliativos, creado en junio de 2010 bajo la supervisión de la gerencia y con la aprobación del Comité de Ética Asistencial y de la Investigación de área.

El cuestionario fue administrado a la totalidad de los profesionales del SU, compuesto por 18 médicos (médicos generalistas y médicos de familia), 38 enfermeros y 20 auxiliares de enfermería (N=76).

La tasa de respuesta (RR) general ha sido del 93,4% (79,3% mujeres y 20,3% varones), con una edad media (DE) de 40,6 (7,7) años; por categorías: RR (médicos) 100% (66,7%; mujeres y 33,3% varones), con una edad media (DE) de 37,4 (7,9) años; RR (enfermeros) 89,4% (75% mujeres y 25% varones), con una edad media (DE) de 40,4 (7,9) años, y RR (auxiliares) 95% (100% mujeres), con una edad media (DE) de 45,2 (5,0) años.

Se ha garantizado el anonimato de los participantes. El tiempo necesario para cumplimentar el cuestionario ha oscilado entre los 8 y los 10 min.

Los datos obtenidos se someten a un análisis estadístico mediante el programa R Project. Se ha realizado un análisis descriptivo de las frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas, y se realiza contraste de hipótesis mediante el test de χ^2 .

Resultados

La Ley Básica 41/2002 es conocida por el 59,2% de los profesionales sanitarios y la han leído alguna vez el 22,5% de ellos. La lectura de la Ley Autonómica 2/2010 por los profesionales del SU mantiene proporciones similares (18,6%), conociendo su existencia el 57,7%. Existe una relación estadísticamente significativa entre el conocimiento de una ley y su lectura (Ley 2/2010, $p < 0,0005$; Ley 41/2002, $p < 0,0001$). De igual forma, encontramos relación entre el conocimiento de ambas leyes ($p < 0,0001$) y entre la lectura de las 2 ($p < 4,19e-09$).

En general, el 74,6% de los profesionales ha contestado afirmativamente a la pregunta: ¿Informa a los pacientes de que tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias y los cuidados que le afecten?, siendo el colectivo médico el que más proporciona esta información (100%).

El 67,2% de los profesionales pregunta al paciente que ¿a quién desea que se le comunique la información, en caso de que dicho paciente rechace ser informado?

Según el artículo 23 de la Ley Autonómica 2/2010: los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes. El personal de enfermería afirma tomar estas medidas en un 87,9% de los casos, y el personal médico en el 94,4% de ellos. Las principales actuaciones llevadas a cabo por los profesionales son: facilitar el acompañamiento familiar el mayor tiempo posible (63%), proporcionar habitación individual (21,7%) y procurar comodidades a los acompañantes (4,3%).

El personal auxiliar de enfermería destaca por ser la categoría que más facilita a los pacientes el acceso al auxilio espiritual (94,7%), seguido del personal de enfermería (79,8%).

Más del 85% de los profesionales realizan intervenciones para alivio del dolor en situación de últimos días, suponiendo el personal médico el 100%, y el personal de enfermería, el 91,2%.

En general, solo el 39,7% de los profesionales explora la existencia del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, siendo los médicos la categoría profesional que más explora dicho registro (66,7%). Es relevante el hecho de que el 34,4% de los profesionales que no lo explora es debido al desconocimiento de la existencia de este (tabla 1).

La tabla 2 refleja la percepción de los profesionales sobre su conocimiento de ambas leyes, así como la necesidad de formarse en dicha área. En este sentido, aproximadamente el 21,1% de los profesionales consideran que tienen el conocimiento adecuado sobre la Ley 41/2002, y el 18,8% respecto a la Ley 2/2010.

En relación con la pregunta: ¿estaría interesado en realizar una actividad formativa sobre esta temática?, el personal de enfermería en un 100% estaría de acuerdo/muy de acuerdo, seguido del personal médico (94,4%) y auxiliar de enfermería (88,9%), en realizar este tipo de actividades.

Cuestionario: Atención al final de la vida

Desde el grupo de trabajo de Muerte Digna del Área de Gestión Sanitaria Sur de Granada, se está realizando un estudio con los profesionales de dicha Área, con el objetivo de detectar el nivel de conocimiento de los profesionales en relación a la Ley de autonomía del paciente y la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte Digna. Le agradecemos que conteste de forma sincera y le garantizamos el total anonimato de los datos analizados. **MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.**
(Entregar el cuestionario cumplimentado al Responsable de su UGC)

1. ¿Conoce la existencia de la *Ley 41/2002 de 14 de Noviembre*, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica?

SI ☐ No ☐

2. ¿Ha leído alguna vez el contenido de la *Ley 41/2002 de 14 de Noviembre*, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica?

SI ☐ No ☐

3. ¿Conoce la existencia de *Ley Autonómica 2/2010*, de 8 de abril, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte?

SI ☐ No ☐

4. ¿Ha leído alguna vez el contenido de la *Ley Autonómica 2/2010 de 8 de abril*, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte?

SI ☐ No ☐

5. ¿Informa a los pacientes que tienen derecho a tomar decisiones respecto a intervenciones sanitarias y los cuidados que les afecten?

SI ☐ No ☐

6. En caso de que el paciente rechace el ser informado, ¿le pregunta a quien desea que se le comunique la información?

SI ☐ No ☐

7. ¿Ha facilitado medidas para favorecer el acompañamiento familiar?

SI ☐ No ☐

7.1 ¿Cuáles?.....

8. ¿Ha facilitado el acceso a auxilio espiritual, conforme a las convicciones y creencias del paciente?

SI ☐ No ☐

9. En situación de últimos días ¿Lleva a cabo intervenciones para prevención y alivio del dolor?

SI ☐ No ☐

10. En el caso que le preste atención sanitaria a una persona, que se encuentra en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, ¿Explora la existencia de registro de Voluntades Vitales Anticipadas?

SI ☐ No ☐

10.1. Si no lo hace, ¿por qué no?

.....

11. Responda a las siguientes cuestiones según el grado de acuerdo. Marque con una x la casilla correspondiente

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Tengo el conocimiento necesario sobre la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente					
Tengo el conocimiento necesario sobre Ley go Autonómica 2/2010 de 8 de abril, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte					
Tengo el conocimiento necesario sobre el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.					
Si se realizase alguna actividad formativa relacionada con esta temática, estaría interesado/a en realizarla.					

12. Si hay algo más que Ud. Desea añadir acerca del tema de la encuesta, por favor, escríbalo en el espacio en blanco a continuación:

.....

Sexo: Hombre ☐ Mujer ☐

Categoría Profesional: Enfermero/a ☐ Médico/a ☐

Edad: UGC:

Auxiliar enfermería ☐

MUCHAS GRACIAS

Figura 1 Cuestionario: Atención al final de la vida.

Tabla 1 Conocimiento de la Ley 41/2002 y la Ley 2/2010

	Sí (%)	No (%)
¿Conoce la existencia de la Ley 41/2002?	59,2	40,8
¿Ha leído alguna vez la Ley 41/2002?	22,5	77,5
¿Conoce la existencia de la Ley 2/2010?	57,7	42,3
¿Ha leído la Ley 2/2010?	18,6	81,4
¿Informa a los pacientes de que tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias y sus cuidados?	74,6	25,4
En caso de que el paciente rechace la información, ¿pregunta a quién desea que se le comunique?	67,2	32,8
¿Ha facilitado medidas para favorecer el acompañamiento familiar?	88,6	11,4
¿Ha facilitado el acceso al auxilio espiritual?	83,1	16,9
¿Lleva a cabo intervenciones para la prevención y el alivio del dolor en situación de últimos días?	88,6	11,4
¿Explora la existencia del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas?	39,7	60,3

Discusión

A pesar de que nuestra sociedad mediterránea tiene como uno de sus valores el cuidado del enfermo en el domicilio, los cambios socioeconómicos y culturales en la percepción del final de la vida han propiciado un aumento de los pacientes terminales institucionalizados en los hospitales⁵⁻⁷. El acceso de estos pacientes a dichos hospitales se realiza en un alto porcentaje a través de los SU, teniendo en cuenta que un 20% de los pacientes terminales acuden, al menos una vez, a Urgencias⁸.

El desarrollo de los programas de cuidados paliativos domiciliarios ha favorecido la atención de los pacientes terminales en su entorno y la resolución en el domicilio de problemas relacionados con la enfermedad o sus complicaciones. No obstante, hasta un 36% de los pacientes que precisan de la atención urgente domiciliaria son derivados al SU del hospital⁹.

Aunque clásicamente los profesionales de los SU han tenido unos objetivos de actuación y un perfil profesional¹⁰ que no suelen corresponder con las necesidades de los pacientes terminales^{7,11}, observamos que los aspectos básicos recogidos en la «ley de muerte digna» son respetados por estos profesionales, a pesar de que la proporción que ha leído esta ley es inferior al 20%.

Aspectos como la información y el alivio del dolor se han considerado clásicamente responsabilidad del médico encargado del paciente, situación esta que también recoge nuestro trabajo. Llama la atención que el acompañamiento familiar también se facilite en mayor medida por el personal médico, cuando tradicionalmente los cuidados emocionales del paciente eran casi exclusividad del personal de enfermería, que parecía más sensibilizado con el bienestar del paciente y su familia.

Destaca en nuestro trabajo el hecho de que la exploración de las preferencias espirituales, recogidas en la «ley de muerte digna», se lleve a cabo de forma principal por auxiliares de enfermería. Sería importante realizar otros trabajos que definiesen el tipo de auxilio espiritual ofertado o la forma de explorar la dimensión espiritual, que actualmente sigue muy vinculada a la religiosidad.

El hecho de que un alto porcentaje de los profesionales que trabaja en el SU no explore el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, principalmente por desconocer su existencia, evidencia la necesidad de una mayor difusión de este documento y su aplicación. La necesidad detectada por los profesionales de consultar y respetar la voluntad previa expresada por el paciente coincide con la recogida en otros SU de nuestro país¹² y de otros países^{13,14}. Todos los profesionales incluidos en el estudio coinciden en el interés de

Tabla 2 Percepción de los profesionales: conocimiento y formación

	Totalmente en desacuerdo/en desacuerdo (%)	Ni acuerdo ni desacuerdo (%)	Totalmente de acuerdo/de acuerdo (%)
¿Tengo el conocimiento necesario sobre la Ley 41/2002?	63,8	14,5	21,7
¿Tengo el conocimiento necesario sobre Ley Autonómica 2/2010?	66,7	14,5	18,8
¿Tengo el conocimiento sobre el funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas?	49,3	20,3	30,4
Si se realizase alguna actividad formativa con esta temática, ¿estaría interesado/a en realizarla?	1,4	2,9	95,6

recibir formación en relación con este y otros aspectos de la atención al final de la vida.

Aunque se trata de un estudio con una muestra pequeña, dicha muestra es el total de la población de estudio y la tasa de respuesta es elevada. En cuanto a la validez externa, pensamos que los resultados serían extrapolables a SU de hospitales del mismo nivel asistencial y zonas de cobertura similares al nuestro. Sería importante poder realizar este trabajo en otros hospitales con distintas características para comprobar si existe similitud en los resultados.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Kai K. Euthanasia and death with dignity in Japanese law. *J Int Bioethique*. 2010;21:135-47.
2. Heidelbaugh JJ. Dying with dignity. *Prim Care*. 2011;38, xi-xii.
3. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOJA núm 88, de 7/05/2010.
4. 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 15/11/2002.
5. Rodríguez Maroto O, Llorente Álvarez S, Casanueva Gutiérrez M, Álvarez Álvarez B, de la Riva Miranda G. ¿Son los servicios de urgencias hospitalarios un lugar adecuado para morir? *An Med Interna*. 2004;21:585-9.
6. Iglesias Lepine ML, Echarte Pazos JL. Asistencia médica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:201-10.
7. Bailey CJ, Murphy R, Porock D. Dying cases in emergency places: Caring for the dying in emergency departments. *Soc Sci Med*. 2011;73:1371-7.
8. Quiñones Pérez A, Álvarez Jiménez P, García Sánchez MJ, Guardia Mancilla P. Influencia de la atención avanzada en cuidados paliativos en la frecuentación de las urgencias hospitalarias. *Med Paliat*. 2013;20:60-3, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.003>.
9. Saldaña Martínez MJ, Vegas Ibáñez F, Cebollero Leu N. Asistencia domiciliar de urgencia a enfermos paliativos por unidades extrahospitalarias: factores asociados a la resolución de la consulta en el domicilio. *Emergencias*. 2010;22:441-4.
10. Gírio-Fragkoulakis C, Gardner C, Cross S, Mason S, Walters S. Assessing the impact older people from care homes place on the emergency services. *Eur J Emerg Med*. 2011;18:81-5.
11. López Martínez de Pinillos E, Pérez de Lucas N, López Martínez de Pinillos R, Martín Serrano P, Sanz Juez F, Alonso Salazar MT. Atención a las urgencias en pacientes oncológicos terminales. *Emergencias*. 1999;11:398-402.
12. Canal Sotelo J, Lara Nieto JM, Martins Toló E, Puig Pintó M, Llubes Mas A, Bosch Estrada T, et al. Atención a enfermos paliativos oncológicos en el domicilio: visión desde una unidad de emergencias médicas. *Med Paliat*. 2008;15:196-9.
13. Smith AK, Fisher J, Schonberg MA, Pallin DJ, Block SD, Forrow L, et al. Am I doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department. *Ann Emerg Med*. 2009;54:86-93.
14. Lamba S, Quest TE. Hospice care and the emergency department: Rules, regulations, and referrals. *Ann Emerg Med*. 2011;57:282-90.