



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

**Barreras en la gestión del Documento
de Voluntades Anticipadas y Planificación de
Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias
y Emergencias Médicas.**

Conflictividad ética derivada

Silvia Poveda Moral



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – Compartir Igual 4.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – Compartir Igual 4.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0. Spain License.**

Barreras en la gestión del Documento de
Voluntades Anticipadas y Planificación de
Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias
y Emergencias Médicas. Conflictividad ética
derivada



Silvia Poveda Moral



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



UNIVERSITAT DE BARCELONA
FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERIA Y SALUD

BARRERAS EN LA GESTIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS
Y PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS EN SERVICIOS DE
URGENCIAS Y EMERGENCIAS MÉDICAS.

CONFLICTIVIDAD ÉTICA DERIVADA

Presentada por:

Silvia Poveda Moral

Dirigida por:

Dra. Anna Marta Falcó Pegueroles

Barcelona, 2021

*Cuando estés a punto de renunciar
recuerda por qué empezaste.
Nada, absolutamente nada
que valga la pena resultará sencillo.*

*- Rafael Cabaliere
Alzando vuelo (2020)*

A mis padres, Virginia y Vicente

Y a mi marido,

por ser mi luz, mi faro y mi guía en la vida.

Agradecimientos

Durante muchos años escuché a mis padres decir eso de “es de bien nacido ser agradecido”. Pues bien, ahora tengo la oportunidad de homenajear brevemente a todas las personas, sucesos, lugares, etc., que me han marcado de alguna u otra manera y que me han hecho ser quien soy hoy en día y, por ende, llegar a finalizar esta tesis doctoral.

En primer lugar, quiero dar las gracias a la vida y a la enfermería por haberme brindado la oportunidad de sentir, emocionarme y aprender. Honestamente, debo reconocer que esta tesis nació de una reflexión personal y muy íntima, hace ya algunos años. Desde que me gradué como enfermera inicié un viaje que marcó un antes y un después en mi vida profesional, pero muy especialmente, en mi vida personal.

Gracias a todas las personas que cuidé, porque de cada una de vosotras aprendí.

Gracias a mis estudiantes, por cada momento de reflexión compartido.

Agradecer también a todos los profesionales del Hospital de Mollet que me acompañaron en mi primera etapa cómo enfermera, lugar que durante unos años fue como mi segunda casa y al cuál cuando vuelvo, aún me sigo sintiendo así. Gracias también a todos por haber colaborado en este proyecto y, muy especialmente, a Pilar José Maria, Mireia Vicente y Núria Pomares.

Gracias a las enfermeras y médicos/as del Sistema de Emergencias Médicas (SEM) por vuestro tiempo y participación. Muchas gracias Pere Sánchez, por tu implicación en esta investigación.

A las que me enseñaron la verdadera esencia de la enfermería y con las que, a día de hoy, tengo el placer de compartir tantos buenos momentos en docencia. Gracias por vuestros ánimos, por cada conversación y reunión en la que he aprendido, por vuestro apoyo incondicional. Hoy, brindo con Parxet por: Rosa Álvarez, Dra. Marta Gorina, Dra. Adelina García, M^a José Jiménez, Dra. Núria Codern, Dra. Montserrat Rodó, Dra. Helena Roig, Ester Peñataro, Dra. Roser Pérez, Dra. Mireia Tarruella, Dr. Raül Vernet, Rafael Llorens, Montserrat Masip, Dra. Melinda González, Neus Morera, Dra. Eva Fernández, Cecilia

González, Dra. Monserrat Comellas y muy especialmente por ti, Dra. Guadalupe Sánchez, por tu sabiduría, por tu ayuda incondicional y por la confianza que siempre has depositado en mí. Gracias a todas y cada una de las personas que forman parte de *l'Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa* (EUIT) por vuestro cariño, estoy muy orgullosa de pertenecer a esta gran familia.

A mis compañeras bibliotecarias Àngels y Rosa Maria, por contribuir activamente en la obtención de los artículos necesarios para mi estudio y a mi compañero, el profesor Joan Vila, por sus consejos metodológicos.

También, agradezco los comentarios y aportaciones de todas las coautoras y coautores de los artículos que, sin duda alguna, me han ayudado a mejorar el estudio. Gracias Dra. Núria Codern por tu generosidad en aquel día tan lluvioso, prácticamente sin pensarlo, te viniste conmigo al Hospital a realizar el grupo focal. Mi gratitud también al Dr. Alejandro Bosch y a la Dra. Dolors Rodríguez por vuestros ánimos y por estar siempre disponibles para ayudarme.

Debo un especial agradecimiento a la *Fundació Víctor Grifols i Lucas* por haber considerado mi proyecto como uno de los premiados en las becas de investigación 2017-2018. Fue muy emocionante y gratificante obtener este reconocimiento a todo el trabajo que estaba realizando.

Agradecer también a la Dra. Lydia Feito, por la acogida recibida en el seminario de Investigación en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense y por sus consejos.

Quisiera agradecer especialmente a la Dra. Anna Falcó Pegueroles su cercanía, su paciencia conmigo, sus consejos y ayuda. De verdad que has sido una parte muy importante y fundamental para mí en estos cuatro años. Aún recuerdo con risa y mucho cariño nuestro comienzo, quién nos iba a decir por aquel entonces que formaríamos tan buen equipo las dos juntas. Me siento muy orgullosa de todo el aprendizaje que he realizado a tu lado, ojalá pueda seguir impregnándome de tu conocimiento muchos años más.

A mis amigas y amigos, por cada momento vivido a vuestro lado y por todo el apoyo que siempre me habéis proporcionado. Me gustaría agradecer especialmente a Álvaro y Laura

porque a pesar de no ser mis hermanos de sangre, si lo son de corazón. A Lali, Mercedes, Tamara y Helena porque en cada conversación con vosotras he encontrado toda la paz que necesitaba, sois mis mejores consejeras. A Marta, por tantos años de amistad y a Sara por todos los buenos ratos vividos en Barcelona, Tenerife y Suiza. Agradecer también a todo el grupo de amigos/as de Caldes de Montbui y de Barcelona por acogerme como una más desde el principio, muy especialmente a Beren, Laia, Esther, Sara, Eric, Gery, Anna, Jaume, Marta, Dani, Javi y Lluç.

A mis abuelos Anna y Francisco, por vuestro cariño y por transmitirme siempre toda vuestra sabiduría. Sé que no me podrás ver defender esta tesis, pero seguro que allá donde estés abuelo, estarás muy orgulloso de tu nieta.

Gracias a mi tío Rafa y a mi tía Ángeles, por darme siempre tanto sin esperar nada a cambio. Recuerdo tantos buenos momentos de pequeña en el pueblo junto a ellos que sería incapaz de quedarme únicamente con uno. Con ellos aprendí que, para cosechar, primero hay que sembrar y que, sin valor y esfuerzo no se obtiene ninguna recompensa. También de ellos aprendí los valores de la generosidad, la sensibilidad y la felicidad que te proporcionan las pequeñas cosas.

A mis suegros Cecilia y Miguel, a mis cuñados Cristina y Dani y, a mis dos soles Ainara y Luca, gracias por todo el cariño, os quiero.

Mi eterna gratitud a mis padres, Virginia y Vicente, por darme la vida, por todo el esfuerzo que siempre habéis hecho para que yo pudiese estudiar y porque todo lo que soy hoy en día os lo debo a vosotros. Gracias por cuidarme siempre y por quererme tanto, que, a pesar de que no os lo digo muy a menudo, os quiero muchísimo.

Y finalmente, quiero agradecer a mi marido, Miguel, por el respeto y comprensión que siempre ha mostrado en mi decisión de realizar la tesis doctoral. Sin tu ayuda, esto no hubiese sido posible. Como siempre te digo, este proyecto es de los dos y te lo quiero dedicar especialmente a ti, porque te lo mereces. Gracias por valorarme y por quererme tan bien, simplemente, te quiero infinito.

Caldes de Montbui, julio de 2021

Índice general

Listado de acrónimos y abreviaturas	11
Listado de figuras	14
Listado de tablas	14
Listado de imágenes	15
Resumen	17
Abstract	21
Capítulo 1. Introducción general	26
1.1 Bioética	28
1.1.1 Origen e historia del término	28
1.1.2 Los principios bioéticos	31
1.1.3 Principio bioético de Autonomía	32
1.2 Las Voluntades Anticipadas	37
1.2.1 Origen de las Voluntades Anticipadas: Estados Unidos y Europa	37
1.2.2 Análisis conceptual de las Voluntades Anticipadas	41
1.2.3 El régimen jurídico de las Voluntades Anticipadas en el Estado Español	44
1.2.4 Prevalencia de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas y perfil del otorgante	47
1.2.5 El Documento de Voluntades Anticipadas y la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña	50
1.2.5.1 El Documento de Voluntades Anticipadas	51
1.2.5.2 La Planificación de Decisiones Anticipadas	54
1.2.5.3 Similitudes y diferencias entre el Documento de Voluntades Anticipadas y la Planificación de Decisiones Anticipadas	57
1.3 Gestión de las Voluntades Anticipadas en Urgencias y Emergencias	59
1.3.1 Complejidad del cuidado en urgencias y emergencias	59
1.3.2 Conflictividad ética en los servicios de urgencias y emergencias	60
1.3.3 Barreras en la implementación de las Voluntades Anticipadas en urgencias y emergencias	65
Capítulo 2. Objetivos	70
Capítulo 3. Material y métodos	74
Capítulo 4. Resultados	81
4.1 Artículo 1: Barriers to Advance Care Planning Implementation in Healthcare: An Umbrella Review with Implications for Evidence-based Practice. Worldviews on Evidence-Based Nursing	82
4.2. Artículo 2: La planificación de decisiones anticipadas como	115

estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19	
4.3 Artículo 3: Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services.	132
4.4 Artículo 4: Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services	161
Capítulo 5: Discusión	178
5.1 Discusión global de los resultados	180
5.2 Limitaciones del estudio	189
5.3 Implicaciones del estudio	190
Capítulo 6: Conclusiones	195
Referencias bibliográficas	201
Financiación y difusión de la investigación	218
Anexos	221
Anexo 1. Aprobación CEIC- Hospital Clínic de Barcelona	221
Anexo 2. Autorización SEM	223
Anexo 3. Certificado beca de investigación de la <i>Fundació Víctor Grífols i Lucas</i> 2017-2018	224
Anexo 4. Certificado ayuda para la publicación en revistas de acceso abierto-COIB	225
Anexo 5. Autorización autores cuestionario de conocimientos y actitudes	226
Anexo 6. Certificado de participación en el seminario de Investigación en Bioética de la Universidad Complutense de Madrid.	227
Anexo 7. Certificado de comunicación oral en el XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados.	228

Listado de acrónimos y abreviaturas

AAC	Actitudes ante escenarios complejos
AAP	Actitudes aplicación práctica
ACP	Advance Care Planning
AD	Advance Directives
BOE	Boletín Oficial del Estado
CBC	Comité de Bioética de Cataluña
C.C.A. A	Comunidades Autónomas
CI	Consentimiento Informado
COVID-19	Coronavirus disease 2019
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
ED	Emergency Department
EE. UU.	Estados Unidos
EMS	Emergency Medical Services
HCCC	Historia Clínica Compartida de Catalunya
LAP	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
MACA	Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada
NIDT	Nivel de adecuación diagnóstico-terapéutico
OCDE	Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico
PCC	Paciente crónico complejo
PCR	Parada Cardiorrespiratoria
PDA	Planificación de Decisiones Anticipadas

PIAISS	Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària
PICo	Population, Phenomen of Interest and Context
PIIC	Pla d'intervenció inividualitzat compartit
PPAC	Programa de prevenció y atenció a la cronicitat de Catalunya
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PSDA	Patient Self-Determination Act
RNIP	Registro Nacional de Instrucciones Previas
SARS-COV2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
SEM	Servicio de Emergencias Médicas
STROBE	Strenghtening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UCIAS	Urgencias
VVA	Voluntades Anticipadas y/o Voluntades Vitales Anticipadas

Listado de figuras

Figura 1. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Años 2013-2021	48
Figura 2. Número de inscripciones en el Registro Nacional según grupos de edad (2021)	49
Figura 3. Adaptación de los ocho principios de la atención centrada en la persona del Instituto Picker	57
Figura 4. Instrumentos que favorecen el ejercicio del principio de autonomía en Cataluña	58
Figura 5. Impacto de las barreras en la gestión de las VVA en urgencias y emergencias	67
Figura 6. Barreras en servicios de urgencias y emergencias y propuestas de mejora	191

Listado de tablas

Tabla 1. Principales conflictos éticos en servicios de emergencias médicas	63
---	----

Listado de imágenes

Imagen 1. Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas

53

Resumen

Introducción: Implementar la consulta rutinaria de las voluntades anticipadas en los servicios de urgencias y emergencias se ha convertido en algo esencial, dado que éstas constituyen el marco de referencia para la individualización de los cuidados y el respeto a los valores y preferencias de las personas relacionados con la atención sanitaria. Sin embargo, a pesar de observarse en los últimos años una mejora substancial en relación a las directrices y políticas protectoras del principio de autonomía de las personas, la complejidad de la atención sanitaria, especialmente la que se produce en el contexto de la urgencia y la emergencia, ha puesto de relieve la necesidad de analizar en profundidad aspectos concretos sobre la implementación de dichas voluntades a nivel práctico, puesto que se constatan barreras en el entorno clínico real. En la actualidad no existen suficientes estudios que analicen las barreras que dificultan o impiden la consulta sistemática de las voluntades anticipadas en el contexto de la urgencia y de la emergencia, ni tampoco se constatan evidencias que muestren la posible relación entre estos obstáculos y la génesis de conflictos éticos.

Objetivos: (I) Identificar las barreras percibidas por los profesionales, pacientes y familiares al implementar la Planificación de Decisiones Anticipadas en el entorno clínico a partir del análisis de la evidencia científica sobre el tema; (I.I) Examinar la importancia de implantar la Planificación de Decisiones Anticipadas en los servicios de urgencias y emergencias como herramienta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por COVID-19, concretamente, en la atención al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada; (II) Explorar las barreras, los facilitadores y los conflictos éticos percibidos por los profesionales de urgencias y emergencias relacionados con la gestión de las voluntades anticipadas y, (III) Analizar el nivel de

conocimientos y actitudes de las enfermeras¹ y médicos/as² sobre las Voluntades Anticipadas en servicios de urgencias y emergencias y variables correlacionadas; (III.I) Estudiar la correlación entre los conocimientos y actitudes de los profesionales sobre las voluntades anticipadas y variables socio-demográficas; (III.II) Analizar las variables predictoras de una actitud favorable hacia la consulta y respeto de las voluntades anticipadas.

Metodología: Para dar respuesta a los objetivos planteados se utilizaron diferentes enfoques metodológicos. En primer lugar, el estudio 1 se ideó para alcanzar el primer objetivo a partir de la identificación de las barreras percibidas por los profesionales, pacientes y familiares al implementar la Planificación de Decisiones Anticipadas en el entorno clínico y analizar la calidad metodológica de la evidencia. Para ello, se realizó una revisión de tipo Umbrella Review en base a las directrices propuestas por Joanna Briggs Institute (JBI) y PRISMA. En segundo lugar, para dar respuesta al objetivo I.I se elaboró una síntesis narrativa con la intención de resumir y exponer, a partir de la literatura actualmente disponible, las estrategias de priorización que aseguraran el respeto a los valores y preferencias de las personas no únicamente en una situación de “normalidad” asistencial sino también en situación de crisis pandémica, centrando especial atención a la importancia de implementar la Planificación de Decisiones Anticipadas en los servicios de urgencias y emergencias como herramienta en la resolución de los problemas éticos. En tercer lugar, el estudio 2 se ideó para alcanzar el objetivo II, mediante una aproximación cualitativa fenomenológica-hermenéutica. Concretamente, en este estudio, se exploraron la percepción de barreras, los aspectos facilitadores y los conflictos éticos en la implementación de las voluntades anticipadas de los pacientes en los servicios de urgencias y emergencias. Por último, para responder a los objetivos III, III.I y

¹ En el presente documento se utilizará el término “enfermera” para designar a los profesionales de ambos géneros, de acuerdo con las actuales recomendaciones del *Col·legi Oficial d’Infermeres i Infermers* de Barcelona y el Consejo Internacional de Enfermeras (*Col·legi Oficial d’Infermeres i Infermers* de Barcelona, 2004).

² La Real Academia Española de la Lengua (RAE) recomienda el uso de “médica” para mujeres y el de “médico” para los hombres, por ello, en este documento, se mencionará a ambos cuando se haga referencia a estos profesionales (RAE, 2020).

III.II, se realizó el estudio 3 de tipo observacional, descriptivo, correlacional y transversal en el Servicio de Urgencias de un hospital de segundo nivel y en el Sistema de Emergencias Médicas. En este estudio se exploraron los conocimientos y las actitudes de las enfermeras y médicos/as de urgencias y emergencias en relación con las voluntades anticipadas. Para ello se utilizó el cuestionario validado en 2017 por Contreras-Fernández et al., *Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas*.

Resultados: En la Umbrella Review se incluyeron catorce revisiones sistemáticas. La calidad metodológica de los estudios incluidos osciló entre el 64% y el 91%. Las enfermeras y los médicos/as informaron cómo principales barreras el desconocimiento y falta de habilidades sobre su realización; el temor y la falta de tiempo para iniciar conversaciones sobre la Planificación de Decisiones Anticipadas. Los pacientes y familiares consideraron cómo principales barreras el temor a deliberar sobre final de vida de sus allegados, la falta de habilidades para realizarla y el desconocimiento de la persona responsable de iniciar las conversaciones sobre la Planificación de Decisiones Anticipadas. Respecto a las barreras concretas de los servicios de urgencias y emergencias, los 24 sujetos que participaron en el estudio cualitativo fenomenológico-hermenéutico expusieron que las principales barreras que dificultan la correcta gestión de las voluntades anticipadas son: las personales y profesionales; las familiares; las organizativas y estructurales y las derivadas del sistema sanitario. Estas barreras les conducen a conflictos éticos y legales y les dificultan la toma de decisiones. Según se explica en la síntesis narrativa, estas barreras han aumentado y han aparecido otras nuevas, derivadas de la crisis pandémica por la COVID-19, lo que ha supuesto una clara amenaza para la autonomía de decisión de las personas y ha expuesto a los profesionales de urgencias y emergencias a mayores conflictos éticos.

Finalmente, un total de 173 enfermeras y médicos/as participaron en el estudio transversal. De ellos, el 91,3% consideró que no estaba suficientemente informado sobre las voluntades anticipadas, y el 74% reconoció no haberlas incorporado a su práctica habitual. El análisis multinomial indicó una relación estadísticamente significativa entre

la variable servicio de emergencias y tener actitudes más favorables hacia la consulta de las voluntades anticipadas en su aplicación práctica (OR 2,49 [IC 95%: 1,06-5,88]; $p = 0,037$) y el cumplimiento en escenarios complejos (OR 3,65 [IC 95%: 1,58 -8,41]; $p = 0,002$). Trabajar en el turno de tarde y noche fueron variables predictoras para obtener una mayor puntuación con respecto a las actitudes en escenarios complejos.

Conclusiones: Existen barreras que dificultan la consulta y el correcto manejo de las voluntades anticipadas en los servicios de urgencias y emergencias. Estas barreras generan conflictos éticos en las enfermeras y médicos/as de urgencias y emergencias por la responsabilidad de decidir en unos contextos complejos de actuación y de rápida respuesta. Conocer las barreras relativas a las voluntades anticipadas puede ayudar a cambiar la cultura organizacional, crear nuevas estructuras e introducir nuevas formas de proceder para potenciar el respecto al principio de autonomía de las personas en las decisiones sobre su salud en los servicios de urgencias y emergencias. Asimismo, tener un conocimiento sobre los objetivos y preferencias de cuidados y tratamientos de los pacientes, puede ayudar a tomar decisiones de una forma rápida y ajustada a la voluntad de las personas atendidas y, por consiguiente, puede reducir la conflictividad ética de los profesionales.

Palabras clave: Voluntades Anticipadas, barreras, servicios de urgencias, emergencias médicas, conflictos éticos

Abstract

Introduction: It has become a matter of the utmost importance to put into practice the consulting of living will declarations in emergency medical services, given that these are reference documents for the personalization of care and respect for the values and wishes of individuals in relation to their own healthcare. However, despite a notable improvement in recent years in directives and policies designed to protect the principle of individual autonomy, the complexity of healthcare, especially in the emergency attention setting, has highlighted the need to carry out an in-depth analysis of the implementation of living will declarations in actual practice, given that they may represent an obstacle in the reality of clinical practice. Studies to identify the barriers to systematic consultation of living will declarations in the medical emergency setting are lacking. There is also a paucity of evidence available to demonstrate the putative relationship between such obstacles and the creation of ethical conflicts.

Objectives: The aims of the study were to (I) identify the obstacles perceived by professionals, patients, and family members in the implementation of living will declarations in the clinical setting, based upon analysis of the scientific evidence available on the topic; (I.I) examine the importance of implementing living will declarations in the emergency medical services as a putative tool for the resolution of ethical problems that have emerged during the COVID-19 pandemic, particularly in the care given to complex chronic patients and those with advanced chronic illness; (II) explore the obstacles, facilitators, and ethical conflicts perceived by emergency healthcare professionals in relation to the management of living will declarations; (III) analyze the level of knowledge and attitudes of nurses and physicians regarding living will declarations in emergency services, and the correlated variables; (III.I) study the correlation between the knowledge and attitudes of these professionals regarding living will declarations and sociodemographic variables; and (III.II) analyze the variables that predict a favorable attitude towards consulting and then respecting the content of living will declarations.

Methodology: In response to the objectives put forward, a number of methodological approaches were employed. To begin with, study number 1 was conceived to fulfill the first objective, that of identifying the obstacles perceived by the healthcare professionals, the patients, and their family members in the implementation of the living will declaration in the clinical setting, and of analyzing the methodological quality of the evidence. To this end, an umbrella review was carried out based on the directives put forward by the Joanna Briggs Institute (JBI) and PRISMA. Secondly, in response to objective I.I, a narrative synthesis was prepared with the goal of using the currently available literature to summarize and explain the prioritization strategies in order to guarantee that the values and preferences of individuals are respected not only in the 'normal' healthcare setting, but also against the backdrop of a pandemic crisis, with a particular focus on the importance of implementing living will declarations in the emergency medical services as a tool for the resolution of ethical problems. Thirdly, study number 2 was conceived to meet objective II, by means of a qualitative phenomenological-hermeneutic approach. Specifically, in this study we explored the perception of the obstacles, the facilitating aspects, and the ethical conflicts implicit in the implementation of the living will declaration for patients in emergency medical service care. Finally, with an eye towards objectives III, III.I, and III.II, study number 3 was designed to be an observational, descriptive, correlational, and cross-sectional study in the emergency medical service of a second level hospital. The study explored the knowledge and attitudes of the nurses and physicians in emergency care in relation to the living will declaration. To carry this out we used the questionnaire validated in 2017 by Contreras-Fernández et al., *Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas ('The knowledge and attitudes of health professionals in the living will declaration process')*.

Results: Fourteen systematic reviews were included in the umbrella review. The methodological quality of the studies ran from 64% to 91%. The nurses and physicians cited as the main obstacles a lack of knowledge about living will declarations and how to carry them out, fear, and the lack of time needed to undertake discussion about them.

The patients and their family members cited fear of end-of-life deliberations for their loved ones, the lack of ability in carrying out the declaration, and ignorance about who to turn to in order to initiate planning for a living will declaration.

As to the specific obstacles identified in the emergency medical services setting, the 24 subjects who participated in the qualitative phenomenological-hermeneutic study noted the following categories for the main obstacles to proper management of living will declarations: personal and professional, family, organizational and structural, and those deriving from the healthcare system. These obstacles lead to ethical and legal conflicts and make it difficult for them to make decisions. As explained in the narrative synthesis, these obstacles have increased while new ones have also appeared, as a result of the COVID-19 pandemic crisis, which represents a clear threat to the autonomy of individual decision-making while also exposing medical professionals in emergency services to ever greater ethical conflict.

Finally, a total of 173 nurses and physicians participated in the cross-sectional study. Of these, 91.3% felt they were not well enough informed about living will declarations, while 74% recognized not having included them in their day-to-day practice. Multinomial analysis revealed a statistically significant relationship between the variable of working in emergency services and holding more favorable attitudes toward consulting living will declarations in their practical application (OR 2.49 [CI 95%: 1.06-5.88]; $p = 0.037$) and in complying with complex scenarios (OR 3.65 [CI 95%: 1.58 -8.41]; $p = 0.002$). Working the afternoon or night shifts was a variable predictive of a higher score regarding attitudes in complex scenarios.

Conclusions: There are obstacles that impede the consultation of living will declarations and also their proper application in medical emergency services. These barriers generate ethical conflicts for the nurses and physicians in emergency services related to their responsibility for making decisions in complex situations that require rapid responses on their part. Learning about the obstacles that surround living will declarations can help to drive change in the organizational culture, by creating new structures and introducing new ways to work so as to increase respect for the principle of individual autonomy in

healthcare decisions made in the emergency services. As well, being aware of and knowledgeable about the objectives and preferences in the care and treatment of patients may in turn make it possible for decisions to be made rapidly and consistent with the wishes of those being cared for, which is bound to reduce the ethical conflict engendered in those professionals.

Key words: living will declaration, obstacles, emergency services, medical emergencies, ethical conflicts

Capítulo 1

Introducción general

Lo que veo aquí es sólo una corteza.

Lo más importante es invisible.

- *Antoine de Saint-Exupéry*
El principito (1943)

1. Introducción general

1.1 BIOÉTICA

1.1.1 Origen e historia del término

Los primeros registros que se han encontrado del término “Bio-Ethik” corresponden al filósofo y educador alemán Fritz Jahr, quien acuñó este nuevo concepto en 1927, en un editorial publicado en la revista alemana *Kosmos* bajo el título “Bio-ética: un análisis de las relaciones éticas de los seres humanos con los animales y las plantas” (Juárez, 2020). En su artículo, centra especial atención en presentar el “imperativo bioético” que debe guiar toda relación humana con el resto de los seres vivos, humanos y no humanos: «Respetar por principio a cada ser viviente como un fin en sí mismo y tratarlo, de ser posible, como a un igual» (Jahr, 1927).

Sin embargo, las aportaciones de Jahr no tuvieron demasiada repercusión en aquel momento y unos años más tarde, concretamente en 1970, el oncólogo Van Rensselaer Potter introdujo el término “bioética”, una palabra compuesta por *bio*, vida, y *ethos*, ética, para reflexionar sobre la vinculación entre la tradición o disciplinas humanística y la científica (Jahr, 1927; Potter, 1971). La idea de Potter fue crear una nueva disciplina que permitiera estudiar de forma sistemática la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria y más específicamente, examinar esta conducta a la luz de los valores y de los principios morales (Potter, 1971). A pesar de que Potter no fue el único autor de este término, sí que fue el que lo llevó al conocimiento del público en general y ayudó a su desarrollo científico posterior (Casillas, 2017; Juárez, 2020).

Seis meses después de la publicación del libro de Potter, el obstetra holandés André Hellegers, utilizó este término para dar nombre al centro *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, creado en 1971 como el primer centro universitario dedicado a la Bioética en EE. UU. Para Hellegers, la bioética

era una manera de involucrar a profesionales de la ética en los problemas biológicos y así favorecer el diálogo entre médicos y filósofos (López Baroni, 2016).

Lo anterior explica el nacimiento de dos corrientes o enfoques diferentes de la bioética originados a principios de la década de los setenta. Por una parte, la bioética de Potter, con un sentido más medioambientalista, preocupado principalmente por la continuidad de la especie humana y, por la otra, la de Hellegers, con una visión de la bioética mucho más aplicada a la resolución de los problemas originados en el contexto clínico (Juárez, 2020).

La bioética surge de una importante preocupación y reflexión ética y social entorno al uso de los avances científicos y tecnológicos, y su correcta aplicación, en el ser humano, en la vida y en el planeta.

Esta necesidad surgida entonces debe contextualizarse a partir de distintos acontecimientos históricos que tuvieron lugar inmediatamente después de la II Guerra Mundial. La experimentación con humanos producida durante la época nazi propició problemáticas éticas difíciles de abordar y causó tal impacto a nivel mundial que surgió la necesidad de luchar en favor de la protección de los sujetos en las investigaciones científicas, y así nacen distintas actuaciones que darían lugar a los códigos de ética y recomendaciones aparecidas en Europa después de la II Guerra Mundial, como fueron el Código de Nuremberg (1947), la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y la Declaración de Helsinki (1964), iniciativas que recogen la necesidad de obtener el consentimiento voluntario del sujeto para participar en estudios humanos (Barber & Reich, 1979).

Un ejemplo de estas investigaciones se produjo en 1953 en Europa, cuando dos investigadores de la farmacéutica alemana *Chemie Grünenthal* descubrieron la Talidomida (Navarro-Michel, 2016). En un principio, esta sustancia se utilizó como antihistamínico, pero poco después, se comprobó que era buen somnífero y que además reducía las náuseas y los vómitos en las gestantes. Este principio activo, que no había sido estudiado en mujeres embarazadas, fue vendido en más de 40 países con diferentes

nombres comerciales. Poco después de su comercialización, se incrementó el número de recién nacidos con alteraciones genéticas graves y, en diciembre de 1961, en la revista británica *The Lancet*, se publicó una carta de un ginecólogo australiano alertando de la elevada incidencia de estas malformaciones entre las mujeres que habían tomado Talidomida durante su gestación (Mcbride, 1961).

Otro importante suceso que marcó un antes y un después en la historia de la bioética se originó años más tarde en EE. UU, concretamente en 1972, cuando en una portada del *New York Times* se destapó el estudio de sífilis que se había llevado a cabo entre los años 1932 y 1972 en el Servicio de Salud Pública de la ciudad de Tuskegee (Alabama). En dicha investigación, se utilizó a una cohorte de 400 hombres de origen afroamericano para estudiar la historia natural de la sífilis (Park, 2017). Los sujetos seleccionados no fueron tratados de su enfermedad y no se les informó de que estaban siendo reclutados para fines científicos. Al finalizar dicha investigación, murieron 28 participantes y otros 100 tuvieron complicaciones relacionadas con ella. Además, 40 mujeres fueron infectadas con lo que nacieron 19 niños con la enfermedad (Miranda & Torres, 2008).

Tras conocerse las consecuencias del estudio y que dicha investigación había sido financiada a través de fondos federales, la sociedad estadounidense quedó conmocionada y se abrió un nuevo camino hacia la reflexión en torno a la ética médica (Park, 2017).

Estos acontecimientos, entre otros, y el hecho de que trascendieran a la opinión pública denuncias como las de Henry Beecher³ y Maurice Pappworth⁴, en las cuales denunciaban que en algunas investigaciones no se habían cumplido los estándares éticos aceptados

³ Henry Beecher (1904-1976), médico estadounidense, publicó en 1966 un artículo en la revista *The New England Journal of Medicine* en el planteó que 22 estudios que se habían realizado en EE. UU no cumplían con los estándares éticos aceptados como válidos. Beecher también fue uno de los principales redactores del Código de Helsinki en 1964 (Beecher, 1966).

⁴ Maurice Pappworth (1910-1994), médico británico y pionero en ética, fue conocido por la publicación de su libro en 1976 "Human Guinea Pigs". En este libro expuso los experimentos poco éticos con sujetos humanos que se habían estado realizando. También, analiza el papel que desempeñan los códigos de ética, las políticas editoriales y los Comités de Ética de la Investigación en la protección de los seres humanos ante investigaciones no éticas (Pappworth, 1990).

como válidos, interpelaron a la sociedad norteamericana en general y a los científicos en particular (Beecher, 1966; Pappworth, 1990).

Fue tal el revuelo público creado en la sociedad estadounidense, especialmente sensibilizada ante la segregación racial y los derechos individuales, que en 1974 se creó la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica⁵. Esta comisión tuvo por objetivo identificar los principios básicos aplicables a la investigación con seres humanos con especial énfasis en los grupos más vulnerables (Rice, 2008).

1.1.2 Los principios bioéticos

Los resultados de esta labor se recogieron en el *Informe Belmont* de 1978, en el que se establecieron tres principios éticos generales destinados a guiar tanto a investigadores como a ciudadanos interesados en conocer los criterios éticos inherentes a toda investigación con seres humanos, estos fueron (States National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical & Research, 1978):

- *Respeto a las personas*: Protegiendo el derecho personal de decidir libremente y de forma autónoma y, proteger a aquellas personas cuya autonomía se encuentra disminuida.
- *Beneficencia*: Tratar a las personas de manera ética, incrementando los beneficios para la investigación, pero a su vez, disminuyendo los posibles riesgos para los sujetos de esta.

⁵ Miembros de la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica: Kenneth John Ryan, Presidente del Consejo y Jefe de personal en *Boston Hospital for Women*; Joseph V.Brady, Profesor de Biología del Comportamiento en la *Johns Hopkins University*; Robert E.Cooke, Presidente del *Medical College of Pennsylvania*; Dorothy I.Height, Presidenta del *National Council of Negro Women*; Albert R.Jonsen, Profesor de Bioética en la *University of California*; Patricia King, Profesora Adjunta de Leyes en la *Georgetown University Law Center*; Karen Lebacqz, Profesora Adjunta de Ética Cristiana en *Pacific School of Religion*; Donald W.Seldin, profesor y presidente del *Department of Internal Medicine University of Texas*; Eliot Stellar, Profesor de psicología en la *University of Pennsylvania*; David W. Loiseil, Profesor de derecho en *University of California* y el abogado Robert H. Turtle (Rice, 2008).

- *Justicia*: Tratar de forma igualitaria a todas las personas, distribuyendo equitativamente los beneficios y cargas y, utilizando únicamente aquellos procedimientos considerados éticamente razonables.

En el *Informe Belmont* sólo se recogían aquellas cuestiones éticas del ámbito de la investigación clínica, más específicamente las que afectaban a la experimentación con humanos. Por ello, un año más tarde, los filósofos estadounidenses T. L. Beauchamp y J.F. Childress en su obra *Principles of biomedical ethics* añadieron a estos tres principios éticos el de No maleficencia, principio ya defendido en el Juramento Hipocrático junto al de Beneficencia (Beauchamp & Childress, 1979). Los autores, reformularon estos principios con el objetivo de hacerlos aplicables al campo de la ética asistencial y fueron tipificados como *prima facie* vinculantes y de igual nivel. Esto significa, en otros términos, que debían cumplirse siempre a menos que entrasen en conflicto con obligaciones de un valor superior y no se establecía una jerarquía entre ellos, por lo que todos eran igualmente importantes (Gracia, 2011). La obra de Beauchamp y Childress constituyó un manual de referencia para el análisis de casos y toma de decisiones en el campo asistencial. A partir de entonces, estos cuatro principios se han convertido en un referente ético tanto para la resolución de situaciones éticamente conflictivas en el ámbito clínico como para cualquier otro análisis de problemas bioéticos.

1.1.3 Principio bioético de Autonomía

La idea de autonomía de la persona ha sido y sigue siendo una de las cuestiones más discutidas en los campos de la Filosofía y la Bioética, especialmente ligado al principio de respecto a la autonomía de elección y decisión de las personas. Sin duda, en el ámbito específico de las ciencias de la salud, la protección del principio de autonomía se encuentra también vinculada a la idea de libertad individual y colectiva, siendo referentes las teorías éticas clásicas de la deontología y la teleología, desarrolladas por Immanuel Kant y John Stuart Mill respectivamente.

Para el filósofo Kant (Königsberg, Prusia; 22 de abril de 1724- Königsberg, Prusia; 12 de febrero de 1804), la autonomía es la capacidad que poseen las personas, como seres racionales, de crearse sus propias leyes sin que éstas puedan ser condicionadas por agentes externos. En este sentido, hace especial énfasis a la importancia de respetar la forma cómo cada uno concibe su propia vida y el deber de respetar la dignidad de los demás (Kant, 1976). Por su parte, el también filósofo John Stuart Mill (Londres, 20 de mayo de 1806- Aviñón, Francia; 8 de mayo de 1873) considera que la autonomía está relacionada con la ausencia de imposiciones. Nadie tiene el derecho de coaccionar u obligar a otra persona a actuar de manera diferente y, cada individuo debe poder sentir y decidir libremente sobre cualquier tema, siempre y cuando no pueda perjudicar y/o dañar a terceros. A pesar de que Mill no utiliza de forma explícita el concepto de autonomía, sí se puede ver implícito en su defensa de la libertad (Mill, 1975).

En buena medida, ambos pensadores contribuyeron a la fundamentación filosófica del concepto moderno de autonomía (Gillon, 1985). A pesar de que podamos encontrar algunas similitudes entre ambas líneas de pensamiento, especialmente en la idea de vincular la autonomía a la esfera de la libertad individual, sus posicionamientos se diferenciaban principalmente en que Mill entendía la autonomía como la *no interferencia* y Kant, como el *respeto* hacia cualquier convicción personal (Ramírez Briceño, 2002).

Ahora bien, si se analiza este concepto concretamente en el ámbito de la salud, se puede observar que éste ha ido evolucionando simultáneamente a los avances producidos en la relación médico/a-paciente, especialmente los que se produjeron durante la segunda mitad del siglo XX. La experimentación con humanos producida durante la época nazi en primer lugar, y los casos de ensayos con medicamentos con población vulnerable en las décadas de los 40 a 60 del S.XX, causaron tales repercusiones negativas a nivel internacional que se puso el foco en la reflexión en torno a la ética de la investigación clínica. A todo ello, los movimientos en favor de los Derechos Civiles especialmente en EEUU en esos años, la reivindicación de los derechos de la dignidad, la igualdad, la libertad y la autonomía para decidir, fueron cobrando cada vez más protagonismo. En consecuencia, a partir de la década de los 60, se produce un importante cambio en los

valores morales de la sociedad y se va configurando, de una forma progresiva, una nueva manera de entender y de practicar la medicina, dónde el paciente empieza a cobrar un mayor protagonismo. Aunque con algunas dificultades, se configuró una entonces nueva manera de relación sanitaria que huía de los antiguos modelos asimétricos de relación paternalista médico/a-paciente y buscaba que la toma de decisiones se originase de forma compartida entre la persona y el profesional responsable (Gracia, 1999).

Es en este contexto donde también surgieron una serie de progresos científicos y tecnológicos que ayudaron a tratar el fracaso multiorgánico y dar soporte vital, prolongando la vida de las personas. Ejemplos de estos avances fueron la respiración asistida, los desfibriladores, los trasplantes de órganos y la nutrición e hidratación parenterales (Van Rensselaer Potter, 1971). Las nuevas posibilidades terapéuticas suscitaron la reflexión de muchos sobre la conveniencia de estos tratamientos en determinadas situaciones, con lo que se acuñó el término “encarnizamiento terapéutico” o más comúnmente conocido como “obstinación terapéutica”. Este concepto se utiliza principalmente para hacer referencia a todas aquellas recomendaciones y/o aplicaciones médicas de prevención, pruebas diagnósticas y de tratamiento que, o bien carecen de utilidad, o bien resultan totalmente desproporcionadas o excesivas para la persona que es tributaria de tratamiento paliativo, con el único fin de evitarle el fallecimiento (Gómez Sancho et al., 2015). En la actualidad es considerada como una mala praxis médica y entre sus principales causas están las de la no aceptación de los profesionales médicos del proceso de morir; los entornos hospitalarios sumamente centrados en la atención a los procesos agudos; la insuficiente formación de los profesionales para el manejo de situaciones relacionadas con el final de la vida, especialmente la de aquellos/as que se encuentran trabajando en servicios de atención al paciente crítico y por último, la demanda del paciente y/o la familia de continuar con el plan terapéutico (Casella et al., 2018).

Dada la dificultad que suponía para los profesionales el tener que tomar decisiones en determinadas situaciones complejas, los bioeticistas Tom L. Beauchamp y James F. Childress con la Teoría de los Principios Bioéticos presentada en 1979, tuvieron por

objetivo ayudar a resolver los problemas éticos de la práctica clínica y la investigación. En primer lugar, los autores analizaron la pluralidad semántica del término «autonomía», derivada del griego *autos* (propio) y *nomos* (regla, autoridad o ley) y que se utilizó por primera vez en las ciudades-estado helénicas independientes para referirse a la autorregulación y autogobierno de estas. En esta línea, Beauchamp y Childress hablaban de persona autónoma como aquella cuya autorregulación se encontraba libre de las interferencias de otros y libre de limitaciones personales, como, por ejemplo, la inadecuada comprensión de información relevante que dificultase una elección significativa. Para considerar una acción autónoma, según los autores, se tenían que dar los tres condicionantes siguientes: intencionalidad, el conocimiento y la ausencia de obligación (Beauchamp & Childress, 2013).

Parecería lógico pensar que existe consenso en la manera de entender estos principios. Sin embargo, en realidad, la concepción que se tiene del principio de autonomía en los países europeos no es exactamente la misma que la del contexto norteamericano o anglosajón. De hecho, estos últimos han tendido a utilizar una visión más individualista del concepto de autonomía y, por el contrario, en los países europeos, se ha optado por un enfoque más relacional y considerando el bien común (Feito, 2011). Y es que la bioética europea ha aceptado al individuo como un ser que está en constante vinculación con la familia, grupo y que, además, tiene un contexto sociocultural determinado que le está influenciando, por eso, se ha ido desarrollando el concepto de la autonomía relacional, que tiene muy en cuenta la interrelación que hay entre los diferentes sujetos.

Este nuevo modelo de decisión basado en los principios⁶ constituyó la mayor novedad en la bioética. No obstante, en el contexto clínico, a menudo se produjeron situaciones en las que se contraponía el criterio del médico a las decisiones de los pacientes, lo que situó a los profesionales frente a conflictos éticos de difícil resolución (Gracia, 1999). El imperativo hipocrático de salvaguardar la vida de las personas en primer lugar entró en

⁶ Los principios son construcciones racionales históricas, cuya función principal es la de establecer elementos firmes sobre los que sustentar la toma de decisiones (Feito, 2000).

confrontación con los deseos de algunos pacientes de rechazar el tratamiento, al considerarlo demasiado agresivo y que podía mermar significativamente la calidad de vida. Esta ambigüedad ha derivado en un extenso debate ético en los últimos 50 años, que lejos que zanjarse, sólo ha hecho más que empezar.

Según la filósofa Lydia Feito Grande (2011), uno de los mayores problemas que ha suscitado el principio de autonomía en nuestros tiempos, es el rápido y radical cambio que ha experimentado la relación sanitaria en las últimas décadas, lo que ha puesto al “principio por excelencia” en el punto de debate de los diferentes filósofos contemporáneos (p.1-6). A este respecto Victoria Camps, otra de las filósofas contemporáneas, considera que el principio de autonomía se creó con el objetivo de proteger a las personas frente a posibles daños o amenazas que pudiesen derivarse de una relación desigual entre profesional-paciente, creada en un contexto clínico y/o de investigación. Por ello, considera que el Consentimiento Informado (CI) y el derecho a rechazar el tratamiento se han convertido en dos elementos clave para ejemplificar el respeto real a la autonomía de las personas (Camps, 2011).

Así pues, el CI constituye fundamentalmente la aceptación “libre” por parte del paciente del diagnóstico y procedimiento terapéutico indicado por el profesional (Barber & Reich, 1979). Una persona no puede ejercer su autonomía si no está adecuada y totalmente informada de los detalles necesarios y en un lenguaje comprensible, acerca de los beneficios, riesgos y efectos secundarios del tratamiento médico y/o quirúrgico o de las alternativas que se le ofrecen. Tener presente la dignidad de la persona en situación de últimos días significa reconocer como un derecho autónomo la voluntad de ésta con respecto al tipo de atención médica que quiere recibir y hasta que momento desea recibirla. Dado que el consentimiento se prestaba ante una actuación inmediata y no tenía un carácter prospectivo, surgió la necesidad de crear un documento a través del cual se pudiesen reflejar las voluntades de una persona para que fueran tenidas en cuenta por los profesionales incluso cuando ésta no tuviese las cualidades físicas y/o intelectuales necesarias para expresarlas. Es por ello que finalmente surgieron las conocidas como <<voluntades anticipadas>> (Martínez Bullé Goyri & Olmos Pérez, 2016).

1.2 LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

1.2.1 Origen de las Voluntades Anticipadas: Estados Unidos y Europa

La creación de los conocidos como testamentos vitales se le atribuye al abogado estadounidense Luis Kutner⁷. Tal y como se explica en una publicación del New York Times, la difícil situación que sufrió un amigo de Kutner, el cual tuvo una muerte lenta y dolorosa después de un violento robo, le condujo a redactar su primer testamento vital en 1967 (Higgs, 1987). La idea de este documento era la de permitir a cualquier persona que estuviese en una situación de enfermedad terminal registrar su voluntad en relación con la interrupción de tratamientos o medidas de soporte vital, cuando las condiciones se tornasen insostenibles. Ese mismo año y, a propuesta de Kutner, se fundó el *Euthanasia Educational Council*, una organización dependiente de la *Euthanasian Society of America*, creada con el objetivo de favorecer la educación de la población norteamericana en todo lo relativo a la muerte y la de hacer difusión del primer documento de testamento vital (Barrio et al., 2004).

Pese al entusiasmo manifestado por médicos/as y bioeticistas con relación a los testamentos vitales, su impacto en la atención clínica fue bastante escaso y su legalidad fuertemente cuestionada. No fue hasta 1975 que, el caso Karen Ann Quinlan, una mujer de 21 años en estado vegetativo persistente de origen tóxico, pusiera de manifiesto la complejidad de la toma de decisiones en relación a la instauración, mantenimiento y retirada de las medidas de soporte artificial cuando no había perspectivas de revertir un diagnóstico nefasto irreversible (Arimany-Manso et al., 2017; Brown, 2003; Sabatino, 2010). En respuesta a dicho caso sucedido en New Jersey, que sigue siendo referente en la bioética clínica actual, los llamados testamentos vitales fueron avanzando como herramienta para documentar los deseos de los pacientes y llevar al seno de la toma de

⁷ Luis Kutner (1908-1993), abogado estadounidense activista en favor de los derechos humanos. Fue cofundador junto a Peter Benenson de la Amnistía Internacional en Londres (1961). Creador de los testamentos vitales, también hizo campaña en defensa del derecho al habeas corpus en todo el mundo para que cualquier persona arrestada fuera acusada debidamente y puesta en libertad bajo fianza. También fue escritor, poeta, novelista y dramaturgo (Roger, 1987).

decisiones clínicas el principio de autonomía (Brown, 2003; Sabatino, 2010). Es a partir de este suceso, que, en 1976 (California), se aprueba la primera *Natural Death Act*⁸ en la cual se legalizan estos documentos y se abre el proceso a su reconocimiento jurídico (Towers, 1978).

A finales de los años ochenta se observa que, a pesar del enorme desarrollo legislativo producido alrededor de los testamentos vitales, únicamente entre el 10-12% de los norteamericanos los había cumplimentado (Barrio et al., 2004). La literatura recoge que este hecho se produjo fundamentalmente por tres razones (Barrio et al., 2004; Del Pozo, 2013; Towers, 1978). La primera fue que tanto los profesionales sanitarios como las organizaciones entendieron que la responsabilidad en la cumplimentación recaía exclusivamente en los pacientes y ellos no debían de informar sobre el uso de estos documentos. La segunda causa fue que los profesionales sentían incomodidad al conversar sobre últimas voluntades con los pacientes, con lo cual no lo incluían como una prioridad en sus conversaciones y la última fue, que tanto los ciudadanos como los profesionales sanitarios entendieron que estos documentos sólo afectaban a los pacientes ancianos frágiles y a los que presentaban alguna enfermedad crónica, por lo que no pensaron que cualquier persona adulta podría precisararlo en algún momento de su vida. Todo ello puso de manifiesto la imperante necesidad de crear alguna iniciativa que impulsase activamente la cumplimentación de los testamentos vitales, por lo que, el gobierno de los Estados Unidos en 1989 impulsó la ley *Patient Self-Determination Act (PSDA)* (Mahon, 2011). A través del establecimiento de la ley PSDA se pretendió incrementar la toma de decisiones de las personas enfermas respecto a sus cuidados sanitarios, especialmente en situación de final de vida y, también obligaba a todas aquellas organizaciones y centros sanitarios que recibieran fondos de *Medicare*⁹ a ofrecer

⁸ *Natural Death Act*: legislación efectuada en el estado de California cuyo objetivo principal fue el de determinar en qué situaciones y cómo las personas adultas podían rechazar las intervenciones médicas de soporte vital (Towers, 1978).

⁹ Los Centros de Servicios Medicare son la agencia federal que administra el Programa Medicare. Pertenecen a una rama del Departamento de Salud y Servicios Humanos los cuales se encargan de proteger la salud de todos/as los/as estadounidenses. Se financian a través de los impuestos sobre el salario que pagan la mayoría de los empleados, empleadores y trabajadores autónomos, además de los impuestos sobre la renta pagados por beneficios de Seguridad Social y las primas de Medicare (Card et al., 2009).

de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de los mencionados documentos (Card et al., 2009; Mahon, 2011; Stein & Fineberg, 2013).

Finalmente, y, a raíz del caso Nancy Cruzan¹⁰, la PSDA entra en vigor el 1 de diciembre de 1991 (Brown, 2003).

Aunque su entrada en vigor pareció tener efectos positivos en los años posteriores, los resultados del estudio SUPPORT, realizado entre 1989 y 1994, pusieron de manifiesto que ni dicha ley ni la intervención realizada en el estudio habían mejorado la manera en la cual se tomaban decisiones al final de vida ni se había producido un aumento de cumplimentación de las voluntades anticipadas por parte de los pacientes (Sabatino, 2010; Stein & Fineberg, 2013). SUPPORT, cuyas siglas hacen referencia a *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*, consistió en un macro estudio formado por una muestra de 9.105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales de tercer nivel, el cuál fue desarrollado en dos fases, una descriptiva y otra de intervención. Los objetivos del estudio fueron principalmente los de obtener información sobre el pronóstico de los pacientes en situación de final de vida; describir la manera en la que se tomaban decisiones sobre los tratamientos y la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares sobre estas determinaciones y, por último, evaluar si una mejor información y comunicación durante la etapa pronóstica mejoraba la toma de decisiones tanto del médico como del paciente (Connors, 1995).

Tras la publicación de los resultados del estudio SUPPORT, se produjo una importante reflexión en torno a las causas de estos resultados y, paulatinamente, fue emergiendo la conciencia de que la toma de decisiones en situación de final de vida debía producirse en el marco de un proceso de toma de decisiones compartidas. Es así como surgió el *Advance*

¹⁰ Nancy Cruzan fue una mujer norteamericana que tras sufrir un accidente de coche en enero de 1983 se quedó en estado vegetativo persistente durante ocho años. Los padres de Nancy pidieron al Tribunal Supremo de Missouri la retirada de los tratamientos de soporte vital. El Tribunal falló en una primera instancia contra su desconexión alegando que ese derecho sólo podía ser elegido por ella misma y ante situación de incapacidad para tomar tal decisión se precisaba de pruebas claras y fehacientes de que así lo deseaba. Tras remitir de nuevo el caso al Tribunal Supremo de EE. UU este falló a favor de la desconexión, al presentar los padres de Nancy pruebas sobre los deseos de su hija (Cadenas, 2019).

Care Planning, conocido también como Planificación de decisiones Anticipadas (PDA) o Planificación Anticipada de la Asistencia (Dingfield & Kayser, 2017; Houben et al., 2014; Lockett et al., 2015) .

La creciente evolución experimentada en los EE. UU durante los años setenta y ochenta a favor de legislar sobre los derechos del paciente al final de la vida, se desarrolla de una forma mucho más gradual en el contexto europeo (Stein & Fineberg, 2013). Existen diferentes motivos que pudieron dar lugar a esta situación. En primer lugar, los avances científicos y tecnológicos en el ámbito de la medicina llegaron de forma tardía a Europa, tras años de desarrollo y aplicación en el continente americano. En segundo lugar, la visión sociocultural era diferente, por lo que, el dominio de los valores religiosos predominaba sobre la autonomía de decisión al final de la vida y, la relación asistencial basada en un enfoque paternalista estaba mucho más arraigada en el continente europeo (Brown, 2003; Stein & Fineberg, 2013).

El rápido desarrollo de las ciencias biomédicas producido en las últimas décadas, propició que, a finales de 1986, la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) y el Consejo de Europa, solicitasen la realización de una convención abierta a estados miembros y no miembros con el objetivo de poner de relieve los derechos de los pacientes (Fernández, 1997). Once años más tarde, el 4 de abril de 1997, surge el primer tratado sobre Bioética en Europa: *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, conocido también como *Convention on Human Rights and Biomedicine* o Convenio de Oviedo en España (BOE,1999). Para su entrada en vigor se necesitaron cinco ratificaciones, incluyendo cuatro miembros del Consejo de Europa. Finalmente, el tratado entró en vigor el 1 de diciembre de 1999. Países como Alemania, Austria, Bélgica, Irlanda y Reino Unido, entre otros, no han firmado ni ratificado el convenio. La ratificación por parte de España tuvo lugar el 23 de julio de 1999, aunque no entró en vigor hasta el 1 de enero del 2000 (Toro Flores, 2014).

Este hecho supuso para los estados miembros del Consejo de Europa y otros países, tanto europeos como del resto del mundo, un hito histórico y un paso importante en la voluntad de legislar en favor de los derechos humanos. No obstante, el desarrollo legislativo en materia de protección de la autonomía del paciente tras la firma del tratado se estableció de forma muy desigual en los países miembros, lo que dio lugar a una amplia variabilidad de normativas alrededor de las VVA (Porcar et al., 2021).

1.2.2 Análisis conceptual de las Voluntades Anticipadas

A lo largo de este apartado se mencionan una serie de términos que, si bien comparten algunas similitudes semánticas, también presentan otras particularidades en cuanto al origen, la aplicación y régimen legal que las regula, lo que exige una previa definición conceptual para su correcto entendimiento. Así bien, debido a su origen norteamericano, se estima oportuno comenzar por exponer las diferentes terminologías utilizadas en lengua inglesa.

Se conoce como *advance directives* (AD) a las declaraciones orales y escritas que realiza una persona sobre su atención médica futura al objeto de que sean atendidos cuando, por cualquier circunstancia, no reúna las condiciones de capacidad natural suficientes para decidir de modo personal (Goffin, 2012). Según Cadenas (2019), el término AD se utiliza para designar una categoría general, la cual está formada a su vez por diferentes subcategorías (declaraciones) y que difieren entre sí por la voluntad manifestada en cada caso (p.17).

Entre estas subcategorías, encontramos los términos *instructions directives* y *proxy directives* que fueron definidos en 2005 por The President's Council on Bioethics como:

<<*Instruction directives* are written or oral statements expressing a person's actual treatment preferences, more often, they contain general statements, reflecting the person's basic values, about the considerations that should guide those at the bedside and, the *proxy directives* that appoint someone they trust to make

medical decisions on their behalf and to act as their representative if they become incapacitated» (Nussbaum et al., 2006).

Por tanto, la principal diferencia entre ambas radica en que las primeras pretenden dictar cómo se debe cuidar a la persona que ha realizado dicho otorgamiento y las segundas, sirven para designar a una persona en representación para que tome o ejecute las decisiones de cuidado acorde con los valores y preferencias del otorgante.

En relación a las *instructions directives*, es importante hacer especial mención a una modalidad de éstas que ha sido ampliamente utilizada desde sus inicios en todos los países anglosajones, las *living wills*. Éstas constituyen una declaración mediante la cual una persona brinda una serie de instrucciones (deseos y preferencias) sobre los cuidados que desea recibir en una situación clínica terminal (Sabatino, 2010). Los detalles de las *living wills* incluyen a menudo consideraciones tales como si la persona desea recibir tratamientos médicos de soporte vital, sistemas de soporte nutricional y/o respiración asistida, entre otras. En este sentido, no debe confundirse el término *living wills* con *last wills* (testamento) ya que, además de servir para distintos propósitos, difieren en cuanto a su entrada en vigor. Si bien las primeras se utilizan en vida, cuando una persona se encuentra en una situación de incapacidad transitoria o permanente para tomar decisiones, las segundas, entran en vigor tras el fallecimiento de la persona (Nussbaum et al., 2006).

A nivel práctico, la complejidad de situaciones que acontecen en la gran mayoría de servicios asistenciales hace que la individualización de los documentos anteriormente mencionados no resulte una tarea sencilla y por este motivo se utilizan de forma totalmente complementaria. Respecto a ello, De Montalvo indicó que en EE. UU coexistían tres figuras diferentes con distintos contenidos, aunque, en la práctica, se había evolucionado hacia la integración de todos ellos en un único plan de atención conocido como *Advance Care Plan* o *Advance Care Planning* (ACP) (De Montalvo, 2009).

Por su parte, la ACP o más conocida en España como planificación de decisiones anticipadas (PDA), permite a las personas planificar sobre su asistencia sanitaria futura.

En un primer momento, no existía consenso a nivel mundial sobre la definición de ACP y, la mayoría de las veces, se delimitaba su uso a los estados norteamericanos o al Reino Unido (European Association for Palliative Care, 2017). Originalmente, la ACP fue entendida como la compleción de las AD, con la intención de que se pudiese ejecutar la voluntad de la persona previamente manifestada a una situación de incapacidad para decidir (Olick, 2012). Más recientemente, la ACP está siendo considerada como un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá, fundamentalmente en los momentos finales de su vida (Lasmarías et al., 2018).

La legislación desarrollada en EE. UU. en materia de voluntades anticipadas sirvió de guía para la regulación de normas en varios países, entre los cuales destaca el Estado español. No obstante, y a pesar de la experiencia norteamericana, la regulación jurídica en España se efectuó de una forma muy gradual, por lo que, las diversas C.C.A.A se apresuraron para efectuar sus propias normativas sobre los derechos de los pacientes, la información y documentación clínica, en las que, además se incluía explícitamente la posibilidad de emitir declaraciones de VVA (Noriega, 2019). Esto acabó dando lugar a una normativa múltiple y muy diversa y, actualmente, no existe unanimidad para designarlas por lo que podemos encontrar además de la locución «instrucciones previas», expresiones como «testamento biológico», «testamento vital» o «documento de voluntades anticipadas (DVA)».

A pesar de que la expresión «testamento vital» ha sido ampliamente aceptada por su traducción literal del inglés *living wills*, algunos autores desaconsejan su utilización por la semejanza terminológica con la palabra «testamento» (*last will*) (De Montalvo, 2009; Zappalá, 2008). Por consiguiente, la expresión más utilizada y recomendada por la legislación estatal y autonómica es la de «voluntades anticipadas» (VVA). Según Cadenas (2019) es la que refleja la verdadera esencia del documento, pues recoge la voluntad de una persona de manera anticipada en el momento en la cual debe ser aplicada (p.17).

De la misma manera que en EE.UU, en España, estos documentos también se integran dentro de un proceso de planificación anticipada de la asistencia o PDA, pues se ha demostrado especialmente útil en situaciones de final de vida, ya que, al mejorar el proceso y la calidad asistencial, aumenta la satisfacción de la persona enferma, de la familia y del profesional (Limón et al., 2018).

1.2.3 El régimen jurídico de las Voluntades Anticipadas en el Estado Español

En el Estado Español, el desarrollo legislativo en materia de VVA se ha desplegado desde el año 1986 de una forma gradual. El primer antecedente legislativo que se puede encontrar sobre VVA es la Ley 14/1986, en su art. 10.9, en el cual se reconocía el derecho de los pacientes al rechazo de tratamiento, siempre que éste pudiese ocasionarle un trato inhumano o degradante (BOE, 1986).

Posteriormente, y tras la adhesión por parte de España al Convenido de Oviedo, se hizo necesario un marco jurídico más específico que las regulase, por lo que se promulgó 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 (LAP). A pesar de que esta Ley fijaba básicamente su atención en la regulación jurídica del sistema sanitario desde el punto de vista organizativo, también se recogían otras muchas cuestiones entre las cuales destaca la voluntad de humanizar los servicios sanitarios (Noriega, 2019). En particular, se hace una mención especial a la regulación sobre las instrucciones previas y, en su art. 11, se pueden ver recogidas las especificaciones mínimas del citado documento (BOE, 2002):

<<1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez

llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud».

Es importante hacer mención que, el marco constitucional estableció el carácter de Ley básica a la mencionada normativa, lo que implicaba que el Estado únicamente se limitaba a regular los aspectos principales y dejaba el ámbito regulatorio en manos de las distintas Comunidades Autónomas (C.C.A.A), para la creación de normas de desarrollo posteriores. Es a partir de este punto, que las C.C.A.A establecieron unas normas de regulación de los registros de VVA y se consideró la necesidad de crear un Registro Nacional de Voluntades Anticipadas (adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo) para asegurar que los

profesionales sanitarios pudiesen acceder desde cualquier parte del territorio español a las VVA de los pacientes (Noriega, 2019).

Aun así, a pesar de la aparente necesidad de los profesionales de acceder a las VVA de los pacientes, no fue hasta siete años más tarde que a través del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero (BOE, 2007), el Grupo Parlamentario Socialista propusiera la creación de un fichero automatizado de datos de carácter personal conocido como Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y a las medidas de seguridad que imponía la citada Ley Orgánica y sus reglamentos de desarrollo (BOE, 1999). Precisamente, en dicha enmienda, también se recogía que la inscripción en el registro no era en absoluto requisito de validez del documento, a pesar de que se recomendaba su registro, ya que facilitaba a los profesionales acceder al contenido del mismo en el momento en que fuese necesaria su aplicación.

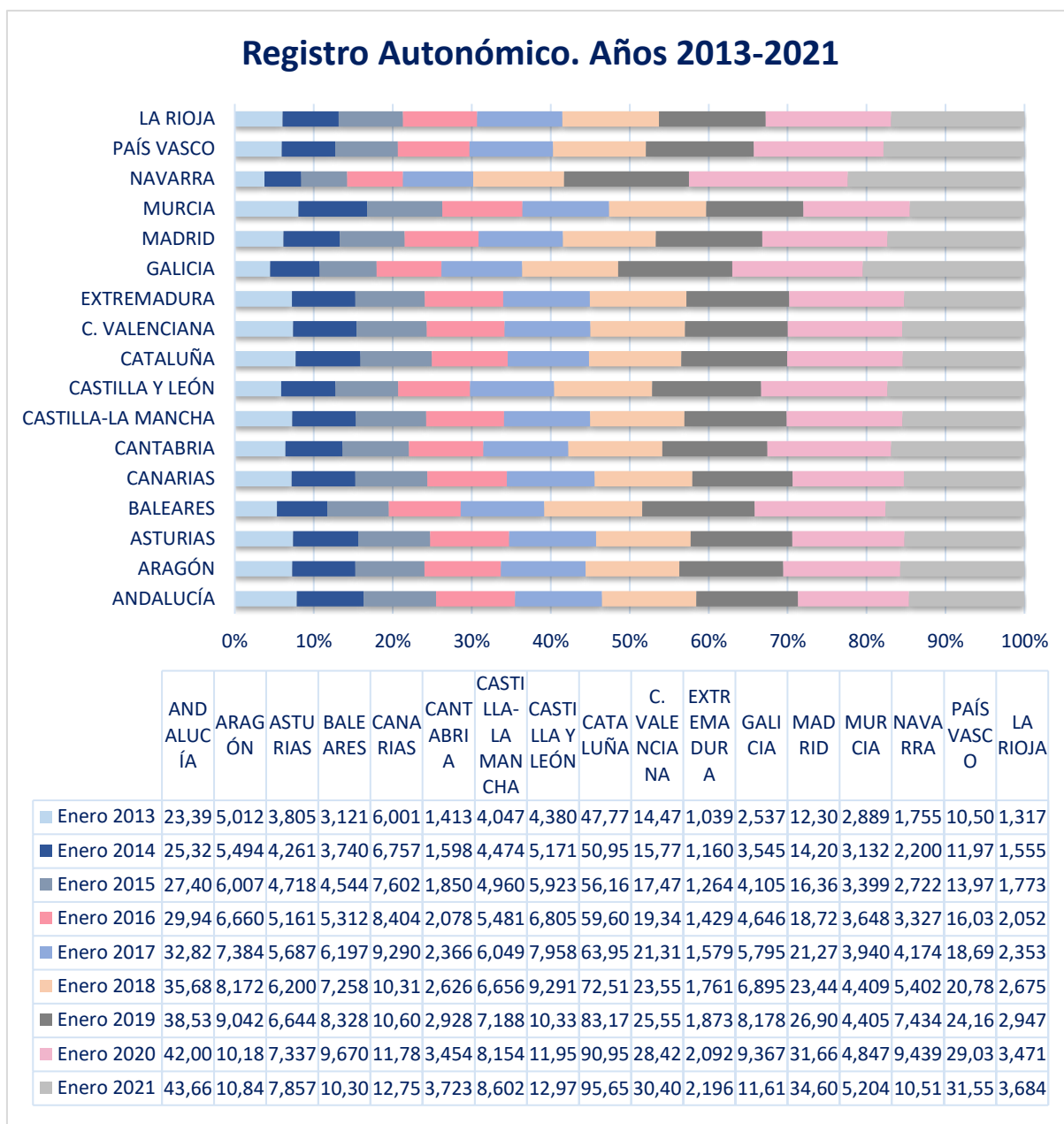
A tales efectos, también se adoptaron las medidas necesarias para asegurar la confidencialidad, seguridad e integridad de los datos recogidos en los ficheros automatizados, por lo que el 21 de diciembre se aprobó el Real Decreto 1720/2007, que derogaba el Real Decreto 994/1999, de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contuvieran datos personales (BOE, 2007). Así pues, la norma establecía que los responsables de los registros autonómicos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la C.C.A.A y por el Ministerio de Sanidad y Consumo, podían acceder al RNIP a través de comunicación telemática, con previa solicitud del facultativo que tratase al otorgante. Asimismo, toda persona que tenía acceso a los datos del RNIP quedaba obligada a guardar el secreto de estos.

Con la legislación vigente, el RNIP recogía las declaraciones de VVA de todo el territorio español (Esquirol, 2010). En tales registros, los profesionales podían conocer la localización y fecha de inscripción de la declaración, así como la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, independientemente del registro autonómico en el que habían sido inscritas y del contenido de estas.

1.2.4 Prevalencia de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas y perfil del otorgante

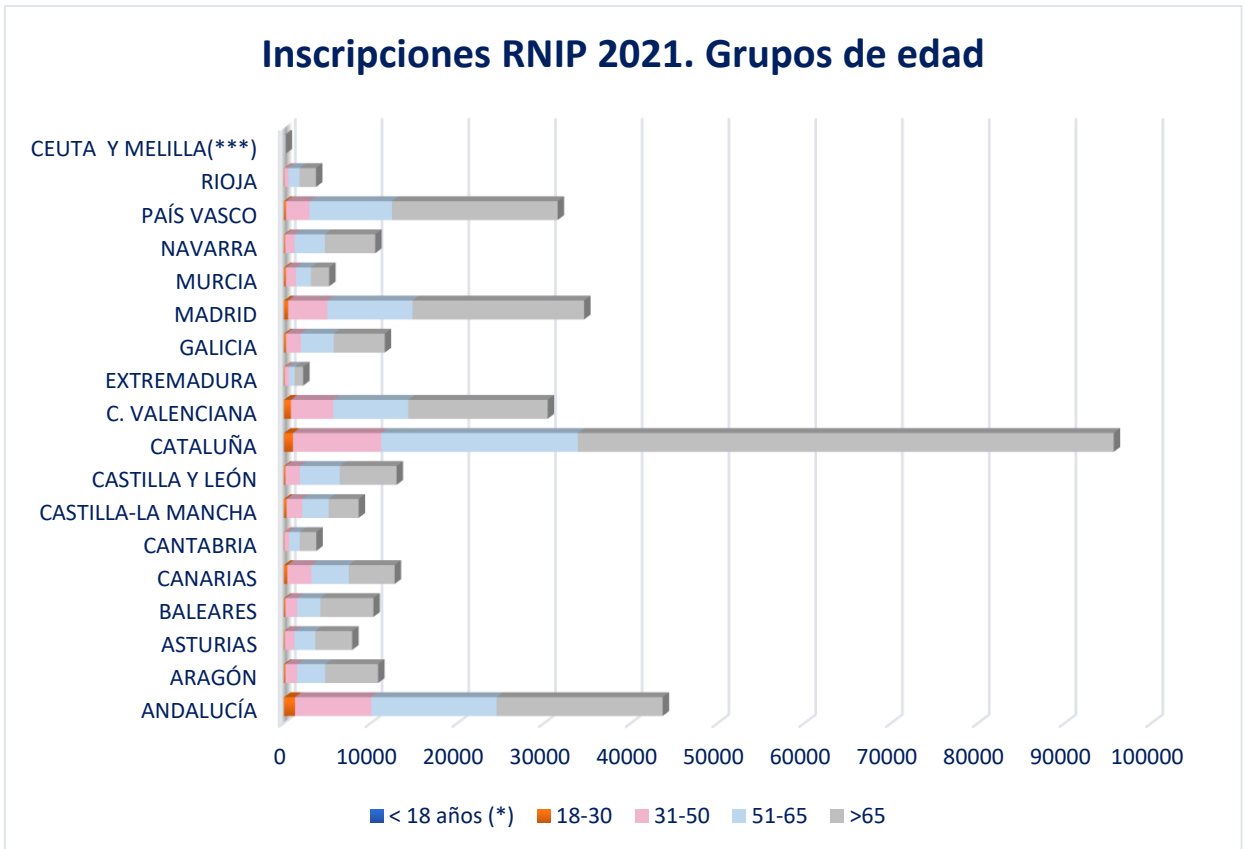
La realidad en España es que a fecha de enero de 2021 se han registrado un total de 336.329 inscripciones en el RNIP, lo que representa un 6,64% más respecto al año anterior y un aumento del 43,3% respecto al año 2013 (Ministerio de Sanidad, 2021). Según los datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, las comunidades autónomas con más registros de testamentos vitales son Cataluña (28,4%), Andalucía (13%), Madrid (10,3%), País Vasco (9,4%) y la Comunidad Valenciana (9%) (Figura 1). Asimismo, resulta destacable que las mujeres son las que más se han interesado por ejercer este derecho, lo que representa una tasa del 4,27 por cada 1.000 habitantes frente al 2,55 de los hombres. Al desgranar por grupos de edad (Figura 2), se observa que el número de registros aumenta en la franja de edad comprendida entre los 51 y los 65 años (97.738), siendo notablemente superior el número de inscripciones realizadas por las personas mayores de 65 años (186.314). Según Antolín et al. (2014), si analizásemos el perfil del otorgante en ambos grupos de edad, encontraríamos que una parte de la población inscribe dicho documento tras efectuarse un diagnóstico de enfermedad incurable, cuyo pronóstico es previsible y muy limitado y, se decide ejercer el derecho a planificar los cuidados en la última etapa de la vida. Por otro lado, también observaríamos a un grupo de población con enfermedades crónicas, pero que, a diferencia del anterior, no se prevé una muerte cercana (Antolín et al., 2014).

Figura 1. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Años 2013-2021



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social 2021

Figura 2. Número de inscripciones en el Registro Nacional según grupos de edad (2021)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social 2021

Desde la sincronización completa del registro en 2013, la cifra de documentos registrados ha aumentado anualmente de forma muy paulatina y, actualmente, España se sitúa en una posición inferior comparando con otros países europeos en cuanto al número de personas que inscriben sus voluntades (Porcar Rodado et al., 2021). Algunos autores se han manifestado al respecto y consideran que todavía existen obstáculos que impiden a la población ejercer este derecho (Limón et al., 2018; Simón-Lorda, 2008). Simón-Lorda ya alertaba hace unos años que la muerte se había convertido en uno de los principales tabúes de la sociedad y conversar sobre ella generaba miedo en la población (Simón-Lorda et al., 2008). Otros factores que podrían explicar la baja tasa de inscripción en el RNIP son los referentes a: a) la variación en los nombres para referirse al propio documento (Cadenas, 2019), lo que provoca desconfianza y confusión por parte de la

población; b) las diferencias en cuanto al procedimiento de registro y modelo del documento en las distintas C.C.A.A (Noriega Rodríguez, 2019); c) el desconocimiento que presenta la población y los profesionales sanitarios sobre el contenido y utilización de los documentos (Andrés-Pretel et al., 2012); d) la falta de difusión por parte de las administraciones públicas sobre la importancia de inscribir las VVA (Alano et al., 2010); e) la incompatibilidad de estos documentos con algunas tradiciones o ideas culturales concretas (Del Pozo Puente, 2013) y, finalmente, f) la dificultad para realizarlos y registrarlos (Cadenas, 2019; Noriega, 2019). Con respecto a los facilitadores que han ayudado a despertar el interés de la población a registrar sus VVA, se destaca principalmente el efecto mediático que suscitaron los casos de Ramón Sampedro¹¹, Inmaculada Echevarría¹², Eluana Englaro¹³ y más recientemente, los casos de Andrea¹⁴ y José Antonio Arrabal¹⁵ (Cabeza de Vaca Pedrosa, 2017).

1.2.5 El Documento de Voluntades Anticipadas y la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña

En Cataluña, la primera referencia de la necesidad de legislar en materia de voluntades anticipadas fue en el año 1997, cuando se formó una Comisión Asesora a instancias del

¹¹ Ramón Sampedro Cameán (1943-1998) fue marinero y escritor español afectado de tetraplejia desde los 25 años. Fue el primer ciudadano español en solicitar la eutanasia y los tribunales se la denegaron en varias ocasiones. Su caso se llevó a la gran pantalla con la película de "Mar adentro" (2004) (Cadenas, 2019; Jiménez et al., 2015; Simón-Lorda, 2008).

¹² Inmaculada Echevarría (1955-2007) fue una mujer española que vivió durante 10 años encamada y conectada a un respirador debido a la tetraparesia flácida que padecía. En 2006 solicitó a la dirección del Hospital San Rafael (Granada) el permiso para dar una rueda de prensa y solicitar públicamente ser desconectada del respirador (Cadenas, 2019; Jiménez et al., 2015; Simón-Lorda, 2008).

¹³ Eluana Englaro (1970-2009) fue una mujer italiana que estuvo en estado vegetativo 17 años debido a un accidente de tráfico. El padre de Eluana pidió la posibilidad de suspender el suministro de alimentos, dejándola morir. El caso generó gran controversia en el ámbito político y judicial (Simón-Lorda, 2008).

¹⁴ Andrea (2003-2015) fue una niña de 12 años que estuvo afectada de una enfermedad degenerativa irreversible que la llevó a ser alimentada artificialmente a través de una sonda de alimentación. Los padres de Andrea pidieron en varias ocasiones un final digno para su hija y, finalmente, el 5 de octubre de 2015, los pediatras del Hospital Clínico de Santiago (A Coruña) aceptaron retirarle la sonda a través de la cual era alimentada artificialmente (Cadenas, 2019; Jiménez et al., 2015; Simón-Lorda, 2008).

¹⁵ José Antonio Arrabal (1959-2017) fue un hombre español afectado de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde 2015. El 2 de abril de 2017, por la mañana y cuando su familia lo dejó solo, se quitó la vida porque "quería decidir cuándo dejar de vivir" (Cadenas, 2019; Jiménez et al., 2015; Simón-Lorda, 2008).

Parlamento de Cataluña. Dicha comisión tramitó en el Parlamento en 1998, una propuesta para la promulgación de una ley que tratase sobre la autonomía de las personas, para así, poder adaptar la legislación catalana en materia de derecho sanitario al Convenio de Oviedo y mejorar la gestión de las historias clínicas a partir de las recomendaciones del Consejo General del Poder Judicial (Departament de Salut, 2017). Cataluña fue pionera dentro del Estado Español en la regulación del Documento de Voluntades Anticipadas dentro de la Ley 21/2000, sobre los derechos de información en salud, la autonomía del usuario y la documentación clínica (BOE, 2000). Tras la promulgación de esta ley y dado que no había una concreción de como tenían que expresarse las VVA, el Grupo de Opinión de *l'Observatori de Bioètica i Dret*, publicó en junio de 2001 un documento en el que se analizaba dicha regulación y además se ofrecía a los ciudadanos un modelo de documento de voluntades anticipadas (DVA), juntamente con una hoja de instrucciones, para quién quisiese hacer uso de este derecho (Observatori de Bioètica i Dret, 2001). Con posterioridad, este documento sirvió de guía a otras C.C.A.A para la elaboración de su propio modelo de DVA (Escolà, 2019). Finalmente, y ante la necesidad de generar un fichero automatizado que permitiese a los profesionales acceder de forma rápida a los DVA de los pacientes, se crea en junio de 2002 el *Registre Central de Voluntats Anticipades*, cinco años antes de la creación del Registro Nacional de Instrucciones Previas (Esquirol, 2010).

Actualmente, en Cataluña, se dispone de dos herramientas para que los pacientes puedan dejar constancia por escrito de sus VVA, éstas son el DVA y la PDA.

1.2.5.1 El Documento de Voluntades Anticipadas

El Departamento de Salud de la *Generalitat de Catalunya* define el DVA como un documento legal donde una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa de forma escrita las instrucciones que los profesionales deben tener en cuenta llegada una situación en la que no pueda expresar personalmente su voluntad (Departament de Salut, 2010). Asimismo, y para su debida comprensión, resulta

importante destacar la diferencia entre los conceptos de capacidad y competencia. De un lado, encontramos que la capacidad de obrar es la aptitud para el ejercicio de los derechos subjetivos y de los deberes jurídicos de los que se es titular y, ésta, está determinada por el juez/a. Del otro lado, la competencia la determina el profesional sanitario y consiste en la capacidad que tiene la persona para tomar decisiones y que, se puede ver comprometida, según el desarrollo cognitivo, la inteligencia, la voluntad y sentimientos del paciente en un determinado momento (Simon-Lorda et al., 2008).

Para que dicho documento tenga validez legal, es necesario que éste sea otorgado ante notario o en presencia de tres testigos mayores de edad y con plena capacidad jurídica y de obrar, de los cuales, al menos dos de ellos no deben tener una relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni deben estar vinculados patrimonialmente (Arimany-Manso et al., 2017). Resulta conveniente mencionar que estas condiciones pueden variar entre las diferentes C.C.A.A, ya que, en algunas, se prevé la posibilidad de realizar el documento ante el funcionario del registro (Zabala, 2007).

Respecto al contenido del DVA, la persona puede dejar constancia de sus objetivos vitales y jerarquía de valores personales; de los tratamientos terapéuticos que desea recibir o evitar; de las instrucciones y límites concretos que se tienen que seguir en una supuesta situación crítica e irreversible respecto de la vida; la decisión sobre el destino de sus órganos después de la defunción para fines terapéuticos y de investigación; la decisión sobre la incineración, la inhumación u otro destino del cuerpo después de la defunción y la designación de la persona o persona que le representaran (Departament de Salut, 2017).


Se recomienda que el DVA sea entregado en el centro sanitario de referencia para que pueda ser incluido en la historia clínica del paciente. Respecto a su inscripción en el registro, el proceso se inicia mediante la solicitud del otorgante. Si se ha realizado ante testigos, se presentará el documento original junto al escrito de la solicitud. Además, es necesario que la persona otorgante adjunte una copia compulsada de su documento nacional de identidad o del pasaporte en vigor y también de cada uno de los testigos. Si

se realizase a través de notario, debe presentarse una copia autentica acompañada de un escrito de solicitud de inscripción en el registro (Noriega, 2019).

Una vez realizado el documento podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento, siempre y cuando la persona conserve su capacidad de obrar. Dado el caso, se aconseja que la persona otorgante lo comunique al profesional responsable de su atención, a la persona o personas que le representen y también notifique el cambio en el registro (Cadenas, 2019).

A pesar de su realización, siempre prevalecerá la voluntad expresa por la persona de viva voz, siempre que ésta conserve plenamente su capacidad de obrar.

Imagen 1. Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas

 Generalitat de Catalunya
Comitè de Bioètica de Catalunya

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

DADES DE LA PERSONA QUE EXPRESSA LA SEVA VOLUNTAT ANTICIPADAMENT

Jo, _____, major d'edat,
amb
el NIF/NIE núm. _____, amb domicili a

carrer _____, núm. _____, pis _____ i codi
postal _____, amb el núm. de telèfon mòbil _____ i de fix _____;

amb la capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient, que m'ha permès reflexionar, expreso els criteris i les instruccions que desitjo que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària, quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat

A. INSTRUCCIONS I CRITERIS PERSONALS

I. Criteris que desitjo que es tinguin en compte
Per al meu projecte vital, la qualitat de vida és un aspecte molt important i la relaciono amb uns criteris que, entre d'altres, són els següents:

- La possibilitat de comunicar-me de qualsevol manera i relacionar-me amb altres persones.
- El fet de no patir dolor important, ja sigui físic o psíquic.
- La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti ser autònom per a les activitats pròpies de la vida diària.
- El fet de no prolongar la vida per si mateixa si no es donen els mínims que resulten dels apartats precedents quan la situació és irreversible.
- El fet de romandre al meu domicili habitual en els últims dies de la meua vida i morir-hi.
- En la interpretació d'aquest document vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant referent a qualsevol decisió sobre mi.
- En cas que el professional sanitari que m'atengui no pugui assumir una actuació d'acord amb la meua voluntat aquí expressada, sol·licito ser atès per altres professionals sanitaris que puguin fer-ho.
- Altres:

Fuente: Generalitat de Catalunya. Comitè de Bioètica de Catalunya (2001)

1.2.5.2 La Planificación de Decisiones Anticipadas

El envejecimiento de la población producido en las últimas décadas y el aumento de las enfermedades crónicas, algunas de ellas causantes de discapacidad, puso de manifiesto la necesidad de crear estrategias capaces de responder al reto que representaba el problema de la cronicidad y de la dependencia (Departament de Salut, 2020). Así, ante la dificultad de profesionales y organizaciones de proporcionar una respuesta adecuada a este tipo de pacientes con necesidades complejas, surgen el 5 de julio de 2011, el *Programa de prevenció y atenció a la cronicitat de Catalunya* (PPAC) y el *Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària* (PIAISS), creado por el *Departament de Salut de Catalunya* junto con el *Departament de Benestar Social i Família* (Departament de Salut, 2011). La finalidad del programa fue la de “aportar un nuevo modelo de atención social y sanitaria, que diese respuesta al reto que presentaba la cronicidad y la dependencia, potenciando la prevención de los factores de riesgo y de las enfermedades crónicas de más impacto y desplegando la atención desde las fases más incipientes hasta los estadios de más complejidad”. Asimismo, para la conceptualización y comprensión del término paciente crónico complejo (PCC) se estableció un consenso de expertos referentes en este concepto, lo que lo definieron como “aquella persona cuya gestión clínica se percibe como especialmente difícil por sus profesionales referentes. Esto implica que, además de la estratificación y de otros factores, la complejidad se fundamente en el juicio clínico”(Contel et al., 2012).

Es a partir de entonces que los profesionales podían dejar un registro (en el *Pla d'intervenció individualitzat compartit* (PIIC) transferido a la *Historia Clínica Compartida de Catalunya* (HCCC)), de las condiciones de paciente crónico complejo y/o de enfermedad crónica avanzada, con el objetivo de compartir dicha información con cualquier profesional que tuviese que intervenir en la toma de decisiones sobre el paciente (Albanell et al., 2016).

La implementación de los programas PPAC y PIAISS sentaron las bases para el desarrollo posterior del *Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada* (MACA) ante la necesidad de

identificar y registrar a la población que necesitaría de atención paliativa. De la mano de este modelo se procede también a la creación en 2015 del *Model Català de Planificació de Decisions Anticipades* (PDA), como una variación del modelo de DVA y en el contexto del PCC y/o MACA. Asimismo, en dicho modelo se define la PDA como “un proceso deliberativo, relacional y estructurado, mediante el cual una persona competente manifiesta sus valores, preferencias y expectativas de atención y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y equipo asistencial de referencia, planifica los cuidados que desearía recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave, en la que se prevé un pronóstico de vida sustancialmente limitado, o en situación de final de vida, particularmente en aquellas circunstancias en las que no se encuentre en condiciones para decidir” (Lasmarías et al., 2016). Por tanto, uno de los principales objetivos de la PDA era el de ayudar a los profesionales en la toma de decisiones para que garantizaran unos cuidados y una atención médica individualizada y guiada por los valores, objetivos y preferencias de los pacientes atendidos (Limón et al., 2018).

La iniciativa de este modelo de atención a la cronicidad avanzada fue muy bien acogida tanto por instituciones sanitarias como por el Comité de Bioética de Cataluña (CBC), precisamente porque representaba un paso muy necesario al reconocimiento de la personalización y el respeto a la voluntad de las personas. No obstante, el CBC en un informe publicado en 2015, quiso remarcar que las directrices y procedimientos recogidos en el modelo, únicamente se presentaban como una guía de actuación para la buena práctica asistencial, sin querer dirigir la relación clínica entre profesional y paciente, ya que siempre se tendría que priorizar la adaptación a cada situación por encima de ningún modelo general (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2015).

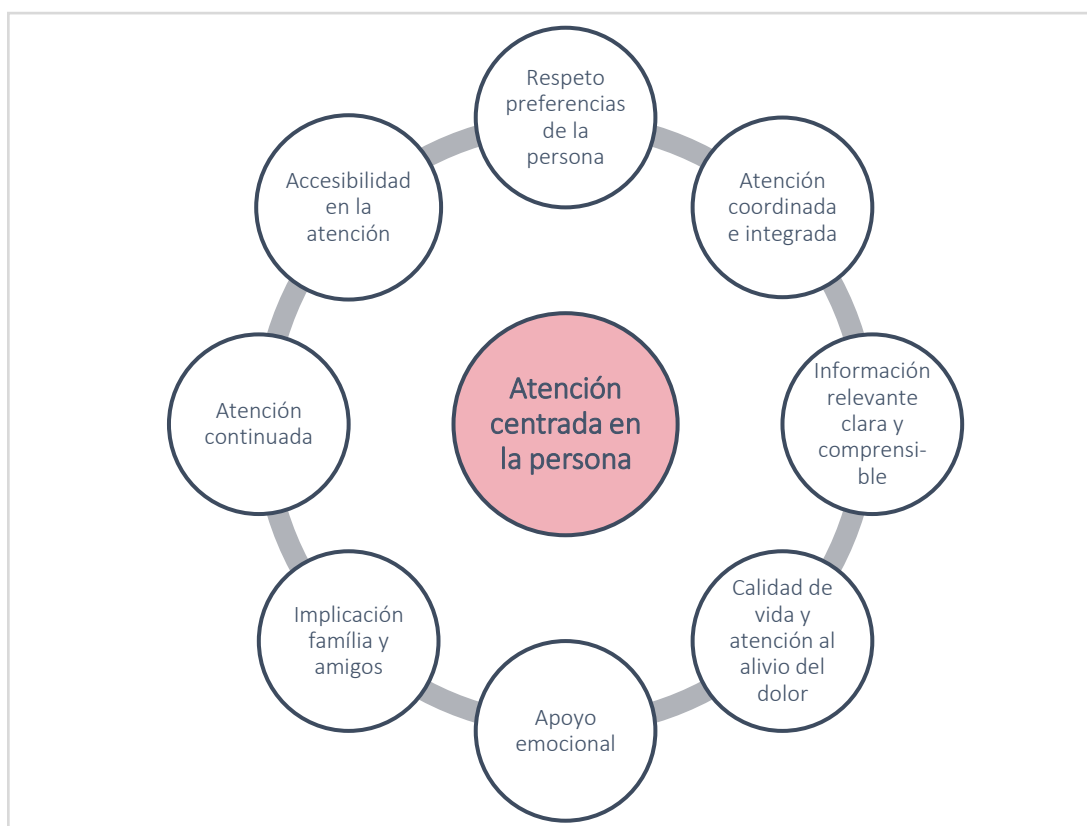
Según el estudio publicado en 2020 por el *Departament de Salut* de la *Generalitat de Catalunya*, la mejor manera de empoderar a las personas en la toma de decisiones con respecto a su salud, garantizando así el ejercicio de su autonomía, es que este proceso se realice de forma compartida entre la persona, el profesional responsable de la atención y que, además, se pueda incluir a la familia (Departament de Salut, 2020). El proceso de toma de decisiones compartidas es considerado por algunos autores como el eje principal

de una atención humanizada centrada en la persona, que implica un cambio de paradigma, competencias y de prácticas clínicas (Bosch, 2010; Júdez, 2018). Este proceso requiere que las personas y los profesionales estén debidamente informados, motivados, comprometidos y capacitados.

Finalmente, ante la creciente necesidad de adaptar los servicios a las necesidades de las personas y de proporcionar una atención integral e integrada, avalada además por las actuales evidencias internacionales (Handley & Nembhard, 2020; Hernandez et al., 2020; Nizzer et al., 2020; Radmore et al., 2020), se presenta en febrero de 2020 un nuevo modelo de atención a las personas mayores y con problemas de salud crónicos. El objetivo fue que tanto los profesionales como las organizaciones fuesen garantes de una atención auténticamente centrada en la persona, de acuerdo con la Carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con su salud y atención sanitaria y, a los ocho principios de la atención centrada en la persona del Instituto Picker ¹⁶(Departament de Salut, 2020) (Figura 3) .

¹⁶ El Instituto Picker, fundado en 1986, es una organización sin ánimo de lucro y que se dedica a desarrollar un enfoque de atención médica internacional centrado en las personas. Su principal objetivo es comprender, medir y mejorar la experiencia, satisfacción y calidad de las personas en la atención sanitaria y social. En el año 2000 se fundó el Picker Institute Europe con sede en Oxford (Paparella, 2016).

Figura 3. Adaptación de los ocho principios de la atención centrada en la persona del Instituto Picker



Fuente: Elaboración propia a partir de (Picker Institute, 2019)

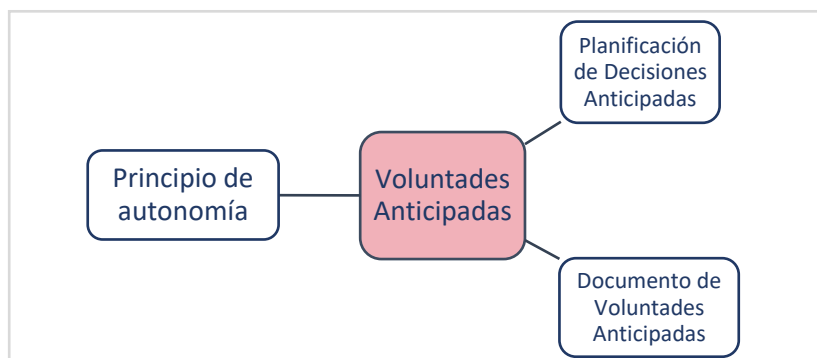
1.2.5.3 Similitudes y diferencias entre el Documento de Voluntades Anticipadas y la Planificación de Decisiones Anticipadas

En la actualidad, estas dos maneras de registrar los deseos y preferencias de las personas se utilizan simultáneamente y de forma complementaria, pudiendo concluir un DVA tras un proceso deliberativo de PDA y, su principal similitud, es que ambos instrumentos favorecen el ejercicio de la autonomía práctica de las personas en el ámbito de la atención sanitaria (Boixadera et al., 2018) (Figura 4). Sin embargo, si bien el marco jurídico que los regula es el mismo, no disponen de la misma consideración o rango legal. Mientras que el DVA es una declaración unilateral ejercida por el individuo y se lleva a cabo mediante un procedimiento legal, la PDA se ejerce a través de protocolos asistenciales – que no disponen actualmente de la suficiente protección a nivel legal – aunque son considerados

para la evaluación de la praxis profesional y, se basan en el consenso entre el paciente y/o familiares y el profesional de salud (Casado & Royes, 2010).

Ahora bien, en lo que se refiere al ámbito de aplicación, según Loncán ambos instrumentos se hacen efectivos una vez la persona no puede expresar su voluntad (Loncán, 2014). No obstante, el DVA en sí mismo puede ser menos preciso en determinadas situaciones de enfermedad y/o discapacidad, pues la persona – en un momento de su vida– decide dejar reflejados sus valores y preferencias para eximir a la familia de la responsabilidad de tener que decidir, especialmente en contextos complejos relacionados con la limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) y después, en ocasiones, estas voluntades pueden no ajustarse al escenario clínico real (Antolín, 2014; Arimany-Manso et al., 2017; Loncán, 2014). Por el contrario, planificar de manera anticipada las decisiones clínicas, especialmente en el contexto de un PCC y/o MACA, supone adaptarse a los escenarios cambiantes que origina la enfermedad, por lo que la persona puede tomar decisiones más concretas de acuerdo con las posibilidades reales y puede deliberar éstas con la familia y con el equipo de profesionales que la asisten (Departament de Salut, 2017). Finalmente, pese a que actualmente la PDA goza de especial protagonismo en ámbitos de atención a la cronicidad y a los cuidados paliativos, todavía existe mucho desconocimiento entre la población en general y entre los profesionales en particular, y es el DVA el que actualmente es más conocido por todos (Andrés-Pretel, 2012; Pérez, 2017).

Figura 4. Instrumentos que favorecen el ejercicio del principio de autonomía en Cataluña



Fuente: Elaboración propia

1.3 GESTIÓN DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN URGENCIAS Y EMERGENCIAS

1.3.1 Complejidad del cuidado en urgencias y emergencias

El interés creciente suscitado en las últimas décadas sobre la importancia de fundamentar las prácticas asistenciales a partir de la evidencia científica disponible y en el desarrollo de estrategias que garanticen una atención centrada en la persona, ha puesto de manifiesto la necesidad de crear nuevos paradigmas de atención que faciliten la toma de decisiones de los profesionales ante los diferentes contextos y/o situaciones a los cuales se enfrentan diariamente en el ejercicio de su profesión. Este hecho ligado a los avances científicos y tecnológicos acaecidos en los últimos años en el campo de la salud (Stein & Fineberg, 2013), que han permitido aumentar y mejorar la calidad de vida de las personas y sanar enfermedades que alguna vez se consideraron incurables, ha hecho que afloren las dificultades que presentan los profesionales a la hora de tomar decisiones, especialmente en contextos de actuación altamente complejos donde los profesionales tienen que tomar decisiones apresuradas y actuar rápidamente como por ejemplo es el caso de los servicios de urgencias y emergencias (Gloss, 2017).

Así pues y según lo indicado en la literatura, el principal problema radica en el hecho de que las enfermeras y médicos/as de los servicios de urgencias y emergencias atienden a una población cada vez más frágil, los cuales, muchos de ellos también presentan algún tipo de patología crónica asociada y/o algún tipo de deterioro cognitivo que dificulta la toma de decisión autónoma por parte del usuario/a (Gloss, 2017; Gracia, 2016; Moe et al., 2016). En esta línea, las investigaciones señalan que la causa más común de traslado del servicio de emergencias a los servicios de urgencias hospitalarias son los problemas de salud de origen agudo o crítico, tales como afecciones de origen cardíaco/neurológico o accidentes con secuelas traumatológicas (Chiu et al., 2019; Moe et al., 2016; Vinton et al., 2014). Otra de las causas de hiperfrecuentación de los servicios de urgencias y emergencias, se produce por la actual demanda creciente de usuarios de edades avanzadas, pluripatológicos o con una patología terminal ya conocida, que consultan por

un empeoramiento de su sintomatología y que, en muchas ocasiones, acaban falleciendo en estos servicios (Fernández, 2017).

En el caso de España, entre el 26,9 y el 55,1% del total de las urgencias atendidas son de personas mayores de 65 años, siendo entre el 13,2 y el 28,7% del total, la atención a mayores de 75 años (Navarro et al., 2016). Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2050 habrá 2,000 millones de personas mayores de 60 años, una población con patologías y comorbilidades cada vez más complejas que requerirán una atención urgente en los episodios de exacerbaciones agudas (López & Morales, 2015).

Atender a más población y que ésta sea cada vez más envejecida implica por una parte, que la valoración que realiza el profesional de urgencias y emergencias sea substancialmente más compleja (Fernández, 2017) y por otra, que se tensionen las capacidades de atención en estos servicios, lo que acaba produciendo, el colapso y el aumento de los traslados inter y extrahospitalarios y el consecuente aumento en el gasto sanitario público (Tudela & Mòdol, 2015; Vinton et al., 2014).

1.3.2 Conflictividad ética en los servicios de urgencias y emergencias

Se conoce como situación éticamente conflictiva aquella en la que los valores, normas o principios están amenazados o han entrado en conflicto, y se debe tomar una decisión sobre cómo actuar (Bremer et al., 2015; Falcó-Pegueroles, 2012). En el campo específico de los servicios de urgencias y emergencias, los profesionales a menudo deben tomar decisiones que requieren juicios morales rápidos, los cuales, además, están influenciados no sólo por los principios éticos que guían su profesión, sino también por una serie de valores internos (profesional) y externos (del paciente y familiares) y, por el propio contexto de actuación (Bremer & Holmberg, 2020; Torabi et al., 2018). Esta confrontación de expectativas, creencias y valores, producida en el contexto clínico, puede impactar de forma negativa en la relación terapéutica entre el profesional y el paciente, pudiendo

llegar a desencadenar incluso en una situación conflictiva desde el punto de vista ético (Erbay, 2014).

Respecto a esta cuestión, y para una mayor comprensión de la génesis del fenómeno, es necesario primero analizar el conflicto desde las dos vertientes a partir de las cuales puede emerger. De un lado, encontramos aquellos conflictos a los cuales se enfrentan los profesionales en el ejercicio de su profesión y que se relacionan directamente con las organizaciones de salud. Entre estos, encontramos el *conflicto de interés* que se da en aquellas situaciones en las que entran en conflicto la profesión de la persona, su juicio o su código profesional con otros factores que podrían comprometer el juicio del profesional y, el *conflicto de obligación*, que se origina cuando diferentes obligaciones compiten entre sí e impiden llevarlas a cabo o hacerlo adecuadamente (Campbell, 2017). Por otro lado, la manera en la que los profesionales expresan estos conflictos puede ser muy variada. Según Jameton citado por Corley et al. (2005), las personas pueden experimentar el conflicto ético o moral de tres maneras diferentes: la *incertidumbre moral* que se presenta cuando no se tiene la certeza sobre qué valores o principios morales aplican a una situación; el *dilema moral* cuando dos o más principios aplican, pero apoyan cursos de acción totalmente contrarios; y la *angustia moral*, que se presenta cuando una persona es consciente de lo que debe hacer pero hay restricciones para llevarla a cabo (Falcó-Pegueroles, 2012; Jameton, 2017).

Así, se puede observar que en cualquier relación asistencial pueden aparecer otras situaciones conflictivas (de intereses, organizativos, entre otras) que, no siendo estrictamente de tipo moral, pueden también acabar desembocando en conflictos éticos (Erbay, 2014; Falcó-Pegueroles, 2012). Ello, es frecuente que se presente en aquellas situaciones en las que no se han creado estrategias tempranas para mitigar los conflictos y su resolución se ha dilatado en el tiempo (Hernando & Marijuán, 2006).

Volviendo a la situación específica de la atención en las urgencias y emergencias, los conflictos éticos frecuentemente se asocian a la percepción de barreras por parte de los profesionales, lo que dificulta el respecto al principio de autonomía de decisión de las

personas atendidas en estos servicios (De Vleminck et al., 2013; Fanta & Tyler, 2017; Limón et al., 2018). En este sentido, el estudio publicado en 2018 por Torabi et al., en el cual se entrevistó a 14 profesionales del servicio de emergencias médicas, mostró que incluso en estas áreas de actuación los profesionales están expuestos a un mayor número de barreras y dilemas éticos en comparación con los servicios de urgencias, pues a menudo deben tomar decisiones rápidas en las que no disponen de suficiente información del paciente, cuentan con escasos recursos y se encuentran actuando en atmósferas muy impredecibles. En la misma línea, el estudio multicéntrico de Wiese et al., realizado a profesionales de emergencias en Alemania, apuntó que a menudo estos profesionales sentían inseguridad al tomar decisiones sobre la instauración o retirada de tratamientos de soporte vital en pacientes de cuidados paliativos, por lo que el 82% consideró necesaria la formación en materia de voluntades anticipadas y toma de decisiones en situación de final de vida (Wiese et al., 2011). A este respecto, Erbay (2014) también documenta que los principales dilemas éticos surgidos en el ámbito prehospitalario están relacionados con: a) los procesos previos a las intervenciones médicas (justicia, estigmatización, situaciones peligrosas y conducción segura); b) los procesos de tratamiento, incluido el triaje, el rechazo del tratamiento o el transporte y el CI; c) el final de vida y la atención (tratamientos de soporte vital, RCP prehospitalaria, suspensión o retirada de la RCP y la presencia de la familia durante la reanimación) y d) problemas en la percepción de la adecuación de las ambulancias (uso indebido, cuidado a menores y comunicación de malas noticias) (Tabla 1).

Tabla 1. Principales conflictos éticos en servicios de emergencias médicas según Erbay (2014)

Proceso previo a intervenciones médicas	Proceso de tratamiento	Final de vida y cuidados	Percepciones del uso / mal uso de la ambulancia
<p>Justicia: Los profesionales entran en conflicto cuando se producen muchas llamadas de emergencia y no se cuenta con suficientes ambulancias.</p>	<p>Beneficencia/no maleficencia: El conflicto ético surge cuando el profesional no sabe que es mejor para el paciente.</p>	<p>Pacientes en situación de final de vida: Diferentes expectativas entre el profesional de emergencias y el paciente o familiares. Requiere de una comunicación eficiente y adecuada.</p>	<p>Uso indebido de las ambulancias en cuidados a menores, maltratos de niños y ancianos y muy especialmente, en situaciones de fallecimientos recientes.</p>
<p>Estigmatización: En los entornos prehospitalarios se produce en relación con las enfermedades de las personas, su ubicación y la crítica social o cultural que puede acompañarlas.</p>	<p>Triaje: enfoque utilitario de maximizar el beneficio.</p>	<p>Tratamientos de soporte vital: La atención al final de la vida en emergencias requiere de experiencia y formación por parte de los profesionales. Es primordial tener presente que los valores y actitudes personales ante la vida influenciarán en los procesos de toma de decisiones.</p>	
<p>Intervenciones peligrosas: zonas de guerra, accidentes de tráfico y áreas con riesgo de incendio o explosiones. Estas situaciones que pueden poner en peligro a los profesionales generan conflictos éticos.</p>	<p>Rechazo al tratamiento: El principal punto de conflicto es la evaluación de la capacidad de decisión del individuo. En emergencias es difícil evaluar adecuadamente esta capacidad en un corto período de tiempo.</p>	<p>RCP prehospitalaria: los conflictos de iniciar la RCP o de retirarla son los dilemas más frecuentemente reportados por los profesionales de emergencias.</p>	
<p>Conducción segura: Importancia de conducir la ambulancia de forma segura para no poner en riesgo al paciente y/o al profesional</p>	<p>Rechazo de transporte al hospital: Surge el conflicto cuando entra en confrontación el deseo del paciente con el deber del profesional.</p>	<p>Presencia de familiares durante la RCP: Las familias de los pacientes han informado de los beneficios de estar presentes durante las maniobras, aunque en entorno prehospitalarios, esta presencia ocasiona conflictos éticos en los profesionales.</p>	
	<p>Relación entre profesionales: diferentes profesionales de la atención pueden entrar en conflicto sobre lo que es mejor para el interés del paciente</p>		

Consentimiento informado:

es uno de los problemas y conflictos éticos más comunes a los que se enfrentan. Es especialmente valioso cuando el paciente no puede tomar su propia decisión porque carece de la capacidad para hacerlo.

Fuente: Elaboración propia a partir de (Erbay, 2014)

Respecto a los conflictos éticos en los servicios de urgencias, un estudio de corte transversal realizado en un hospital de alta complejidad del sur de Chile mostró que los principales conflictos de las enfermeras de urgencias estuvieron relacionados con el sufrimiento que presentan los pacientes en situación de complejidad clínica y las dinámicas de trabajo dentro del propio equipo, más concretamente, sobre la falta de participación de éstas en la toma de decisiones clínicas. En este sentido, los resultados mostraron que la presencia de barreras que imposibilitaban realizar una gestión del cuidado moralmente satisfactorio se asoció frecuentemente a sentimientos negativos y la indignación moral se reveló como el tipo de conflicto ético mayormente experimentado (Wood-Molina & Rivas-Riveros, 2017).

Si bien, los estudios muestran que elegir entre un amplio abanico de posibilidades en una situación de “normalidad asistencial” está asociado a la generación de conflicto ético, la crisis sanitaria por la COVID-19, ha hecho que se agraven y afloren nuevas barreras que han acentuado todavía más si cabe los conflictos en estos servicios, provocando en los profesionales un importante cansancio emocional (Danet, 2021). Este agotamiento se relaciona con la falta de tratamientos específicos para tratar el coronavirus, la creciente demanda de atención urgente, la presión asistencial a la que han estado sometidos, así como los problemas éticos añadidos de tener que repartir equitativamente los escasos recursos que tenían disponibles (Danet, 2021; Kang et al., 2020). La aparición de estas nuevas barreras ha puesto a prueba las capacidades resilientes que tienen los profesionales de urgencias y emergencias para hacer frente a las adversidades.

1.3.3 Barreras en la implementación de las Voluntades Anticipadas en urgencias y emergencias

Garantizar la libre elección y decisión sobre las opciones terapéuticas es un derecho fundamental de cualquier usuario del sistema de salud. Sin embargo, a pesar de observarse en los últimos años una mejora substancial en relación a las directrices y políticas protectoras del principio de autonomía del paciente, la complejidad de la atención sanitaria, especialmente la que se produce en el contexto de la urgencia y la emergencia, ha puesto de relieve la necesidad de analizar en profundidad aspectos concretos sobre la implementación de dichas voluntades a nivel práctico, puesto que se constatan barreras en el entorno clínico real (De Vleminck et al., 2013; Elsayem et al., 2017; Fanta & Tyler, 2017; Marco et al., 2017).

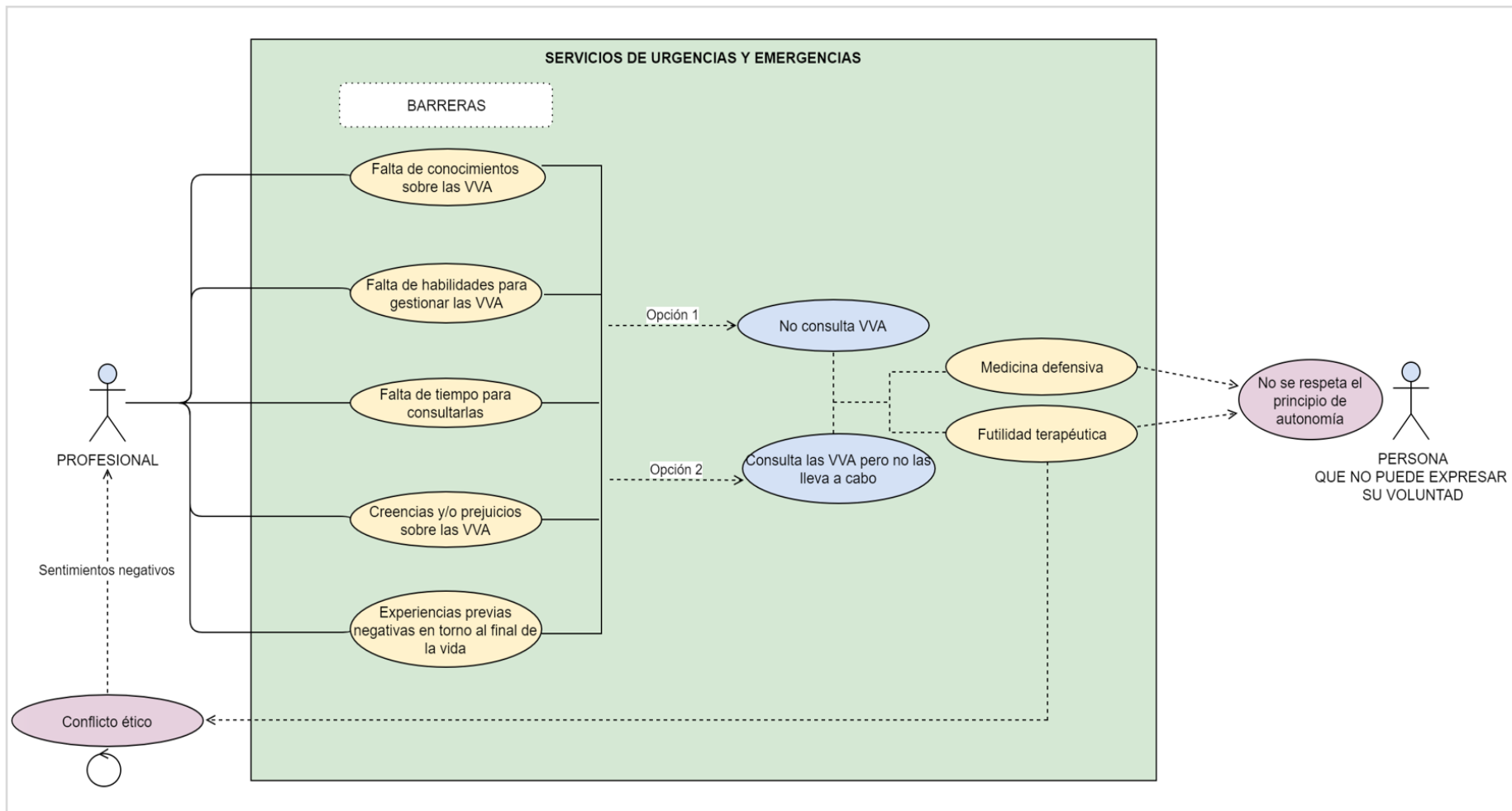
De hecho, algunos estudios ya han señalado la existencia de dificultades o barreras por parte de profesionales, pacientes y familiares que explicarían el por qué en determinadas situaciones clínicas no se han podido considerar o llevar a cabo las directrices avanzadas de los pacientes en las decisiones clínicas (Beckstrand et al., 2012; Boddy et al., 2013; De Vleminck et al., 2013). Dichas barreras estarían relacionadas con la falta de habilidades de los profesionales en relación a la gestión de las voluntades anticipadas; determinadas creencias o prejuicios sobre el tema; o el hecho de haber tenido experiencias previas negativas en relación a las decisiones al final de la vida de algún paciente (Boddy et al., 2013; Butterworth, 2003; De Vleminck et al., 2013; Fanta & Tyler, 2017). Todas estas cuestiones acaban siendo obstáculos que dificultarían la participación de las personas implicadas en las decisiones sobre la propia salud.

Merece la pena destacar que la mayoría de estas investigaciones se centran en analizar los obstáculos producidos en el contexto de los cuidados paliativos, la atención primaria y sociosanitaria, siendo el entorno de las urgencias y de las emergencias muy poco abordado (De Vleminck et al., 2013; Flo et al., 2016; Glaudemans et al., 2015; Lovell & Yates, 2014). Ciertamente, la gestión que se realiza de las VVA en el contexto de la urgencia y de la emergencia es substancialmente más compleja que el de otras áreas de

actuación y los profesionales están expuestos a un mayor número de barreras que se correlacionan inversamente con la implementación de la consulta rutinaria de las VVA en estos servicios, pese a la buena voluntad de sus profesionales para llevarlas a cabo (Mateos Rodríguez et al., 2007; Wong et al., 2012). Particularmente en estos entornos asistenciales, los profesionales están acostumbrados a actuar en beneficio de salvar el mayor número de vidas posibles y a desarrollar sus tareas en escenarios clínicos altamente complejos en los que la toma de decisiones se origina bajo grandes demandas asistenciales y en tiempos muy limitados. Todo ello hace que las enfermeras y médicos/as de estos servicios – tal y como planteó Casado– no conozcan los deseos y preferencias de las personas a las cuales atienden, por lo que existe el riesgo de utilizar procedimientos y terapias que pueden ser no deseadas por aquellos que se encuentran inconscientes y que sí tienen completadas sus VVA (Casado,2016).

Lo anterior implica concebir a la presencia y al aumento de barreras como un fenómeno bidireccional (Figura 5) del cual se podrían desprender dos efectos negativos, uno para el paciente y el otro para el profesional. De un lado, se produciría un atentado contra el principio de autonomía de la persona que se encuentra inconsciente, en tanto que no se consideraría su plan autoescogido y, del otro, el profesional podría entrar en una espiral de conflicto por no saber si está o no actuando correctamente, lo que podría llevarle a desarrollar sentimientos de ansiedad o depresión y acabar impactando negativamente en los cuidados prestados (Torabi et al., 2018) o, incluso, llevarle a abandonar su carrera o a cambiar su puesto de trabajo (Wood-Molina & Rivas-Riveros, 2017). Finalmente, estas barreras también pueden conducir a una práctica profesional basada en la "medicina defensiva", cuando los profesionales tienen miedo de recibir una queja de los pacientes o de los familiares, o a la futilidad terapéutica, cuando el profesional es incapaz de reconocer que la vida tiene sus límites y que hay algunos procedimientos que atentan contra la autonomía y la dignidad de la persona (Denniss, 2016).

Figura 5. Impacto de las barreras en la gestión de las voluntades anticipadas en urgencias y emergencias



Fuente: Elaboración propia

Pese a las mencionadas consecuencias, actualmente no existen suficientes estudios que analicen las barreras que dificultan o impiden la consulta sistemática de las VVA en el contexto de la urgencia y de la emergencia, si bien, tampoco se constatan evidencias que muestren la posible relación entre estos obstáculos y la génesis del conflicto ético. Siguiendo esta misma línea, tampoco se han estudiado las VVA como posible factor preventivo de la conflictividad ética acaecida en los servicios de urgencias y emergencias.

Capítulo 2

Objetivos

*Considero más valiente al que conquista sus deseos,
que el que conquista a sus enemigos,
ya que la victoria más dura es
la victoria sobre uno mismo.*
- **Aristóteles (384-322 aC)**

2. Objetivos

En la presente investigación se plantean los objetivos generales y específicos siguientes:

- I. Identificar las barreras percibidas por los profesionales, pacientes y familiares al implementar la Planificación de Decisiones Anticipadas en el entorno clínico a partir del análisis de la evidencia científica sobre el tema.
 - I.I. Analizar la importancia de implantar la Planificación de Decisiones Anticipadas en los servicios de urgencias y emergencias como herramienta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por COVID-19, concretamente, en la atención al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada.
- II. Explorar las barreras, los facilitadores y los conflictos éticos percibidos por los profesionales de urgencias y emergencias relacionados con la gestión de las voluntades anticipadas.
- III. Analizar el nivel de conocimientos y actitudes de las enfermeras y médicos/as sobre las voluntades anticipadas en servicios de urgencias y emergencias médicas y variables correlacionadas.
 - III.I. Estudiar la correlación entre los conocimientos y actitudes de los profesionales sobre las voluntades anticipadas y las variables socio demográficas.
 - III.II. Analizar las variables predictoras de una actitud favorable hacia la consulta y respeto de las voluntades anticipadas.

Capítulo 3

Material y métodos

*Lo importante no es lo que nos hace el destino,
sino lo que nosotros hacemos de él.*
- *Florence Nightingale (1820-1910)*

3. Material y métodos

Para la elaboración de la presente tesis doctoral se utilizaron diferentes enfoques metodológicos para dar respuesta a los objetivos previamente planteados. Concretamente, se realizaron tres estudios y una síntesis narrativa, descritos a continuación:

Estudio 1: **“Barriers to Advance Care Planning Implementation in Healthcare: An Umbrella Review with Implications for Evidence-based Practice”**.

El estudio 1 se ideó para alcanzar el primer objetivo planteado a partir de la identificación de las barreras percibidas por los profesionales, pacientes y familiares al implementar la Planificación de Decisiones Anticipadas en el entorno clínico y analizar la calidad metodológica de la evidencia. Para ello, se realizó una revisión sistemática de tipo *Umbrella Review* en base a las directrices propuestas por Joanna Briggs Institute (JBI) (The Joanna Briggs Institute, 2014) y PRISMA (Liberati et al., 2009). Este tipo de revisión tiene como objetivo compilar evidencia cualitativa de múltiples revisiones y realizar una síntesis de los resultados sobre un tema de interés. Al tratarse de una *Umbrella Review of qualitative evidence*, se consideraron únicamente metasíntesis y revisiones sistemáticas de estudios cualitativos y cuantitativos sin metaanálisis, en base a la definición realizada por Joanna Briggs Institute. Se formuló la pregunta estructurada para buscar evidencia científica sobre el tema en formato PICO. Para establecer los criterios de elegibilidad se tuvo en cuenta la definición de pregunta estructurada propuesta por Joanna Briggs Institute y definida como aquella cuyo objetivo principal es la presentación de información cualitativa y está compuesta por tres elementos principales: población, fenómeno de interés y contexto. Se evaluó la calidad de las revisiones incluidas a partir de los once parámetros de JBI Critical Appraisal Checklist for reviews. La búsqueda fue realizada en noviembre de 2018 en las bases de datos MEDLINE, The Cochrane Library, Joanna Briggs, CINAHL, Scopus y EMBASE.

Síntesis narrativa: **"La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID"**

Este trabajo se realizó para dar respuesta al objetivo I.I de la presente tesis. Para ello se elaboró una síntesis narrativa con la intención de resumir y exponer, a partir de la literatura actualmente disponible, las estrategias de priorización que aseguraran el respeto a los valores y preferencias de las personas no únicamente en una situación de "normalidad" asistencial sino también en situación de crisis pandémica. Además, se consideró de suma relevancia y actualidad el poder analizar la importancia de la implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas en los servicios de urgencias y emergencias como herramienta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por la COVID-19, concretamente, en la atención al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada, debido a la gran incidencia y morbimortalidad en este grupo de población.

Estudio 2: **"Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services"**

El estudio 2 se ideó para alcanzar el objetivo II, mediante una aproximación cualitativa fenomenológica-hermenéutica. Este tipo de enfoque metodológico según Paul Ricoeur pretende explicar cómo los individuos interpretan las experiencias vividas (Ricoeur, 1997). Concretamente, en este estudio, se exploraron la percepción de barreras, los aspectos facilitadores y los conflictos éticos en la implementación de las voluntades anticipadas de los pacientes en los servicios de urgencias y emergencias.

El estudio se realizó en mayo de 2019, en el servicio de urgencias del Hospital de Mollet (Barcelona) y en las unidades del Sistema de Emergencias Médicas (SEM) de Cataluña.

El Hospital de Mollet forma parte del sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT) y proporciona una cobertura asistencial a 160.000 personas de nueve municipios del área del Baix Vallès (Vallès Oriental). Por su parte, el Servicio de Emergencias Médicas (SEM) es la organización del sector público del CatSalut adscrita al

Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, servicio integrado por un equipo de profesionales (médicos, enfermeras, teleoperadores de demanda, gestores de recursos y técnicos de transporte sanitario) que tienen como objetivo dar respuesta asistencial a las urgencias y emergencias extrahospitalarias en toda la geografía catalana; de forma rápida, eficiente y de calidad, las 24 horas del día, los 365 días del año.

Respecto al perfil de los participantes, se incluyó a una población formada por enfermeras y médicos/as vinculados al servicio de urgencias y emergencias extrahospitalarias. La información se recogió mediante la técnica de grupos focales. Los tres grupos estaban formados por un máximo de 10 participantes, y la muestra estaba compuesta por 24 participantes (G1 = 9; G2 = 5; y G3 = 10). La duración de cada sesión fue de aproximadamente una hora y treinta minutos. Finalmente, se realizó un análisis temático del discurso de tipo inductivo.

El presente estudio fue aprobado por la Junta Clínica del SEM y por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona (Reg. HCB/2020/0158).

Estudio 3: “Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services “

Con el estudio 3 se pretendió alcanzar los objetivos III, III.I y III.II previamente planteados, que fueron: analizar el nivel de conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería y medicina sobre las Voluntades Anticipadas en servicios de urgencias y emergencias médicas y variables correlacionadas; estudiar la correlación entre variables socio demográficas y los conocimientos y actitudes de los profesionales sobre las VA; y analizar las variables predictoras de una actitud favorable respecto a las Voluntades Anticipadas.

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, correlacional y transversal en el Servicio de Urgencias del Hospital de Mollet y en el SEM. Para la elaboración del presente estudio se siguieron las recomendaciones *Strengthening the Reporting of Observational Studies*

in Epidemiology (STROBE) (Von Elm et al., 2007). El período de recolección de los datos comprendió de enero de 2019 a febrero de 2020. La muestra fue seleccionada mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia y se calculó a través de la ecuación de proporciones, estimando un nivel de confianza del 95% y una proporción esperada de pérdidas del 15%, siendo la muestra potencial necesaria de N=104 participantes. La muestra final incluida en el estudio fue de 173 participantes, 119 enfermeras y 54 médicos/as.

Para explorar los conocimientos y las actitudes de los participantes sobre las VVA se utilizó el cuestionario *Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas*, con una fiabilidad de entre 0.5-0.88 y una estabilidad pre-retest Kappa 0.2 (Contreras-Fernández et al., 2017). Este instrumento está constituido por 41 ítems divididos en 7 bloques: aspectos normativos; propuestas de definición conceptual; propuestas de documentación oficial; propuestas de uso; propuestas con relación al procedimiento de registro y actitudes de los profesionales en el momento de la aplicación práctica (AAP) y ante escenarios complejos (AAC).

El presente estudio fue aprobado por la Junta Clínica del SEM y por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona (Reg. HCB/2020/0158).

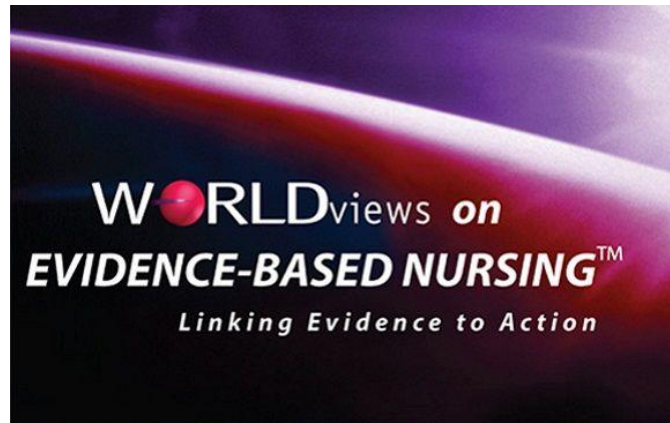
Capítulo 4

Resultados

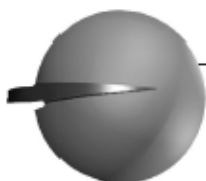
Pies, ¿para qué los quiero si tengo alas para volar?

- *Frida Kahlo (1907-1954)*

4.1. Artículo 1



Poveda-Moral, S., Falcó-Pegueroles, A., Ballesteros, M., Bosch-Alcaraz, A. (2021) Barriers to Advance Care Planning Implementation in Healthcare: An Umbrella Review with Implications for Evidence-based Practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 1-10 (online ahead of print). <https://doi.org/10.1111/wvn.12530>
ISI Journal Citation Reports 2020: 16/124 (Nursing), 16/122 (Nursing (Social Science))
Impact Factor: 2.931 Quartile in category: Q1



Evidence Review

Barriers to Advance Care Planning Implementation in Health care: An Umbrella Review with Implications for Evidence-Based Practice

Silvia Poveda-Moral, PhDc, MSc, RN • Anna Falcó-Pegueroles, PhD, MSc, RN •
Mónica Patricia Ballesteros-Silva, PhD, MSc, MD • Alejandro Bosch-Alcaraz, PhD,
MSc, RN

Key words

advance directives,
advance care
planning, umbrella
review, barriers

ABSTRACT

Background: Advance care planning (ACP) refers to a process of discussions between professionals, patients, and their families, which allows the patient to define and communicate their care and treatment preferences. Understanding the barriers to advance care planning is the first step on the way to overcoming them and to improving person-centred care and attention.

Aims: To identify the barriers perceived by professionals, patients, and family members when implementing ACP in a clinical context and to analyse the methodological quality of the evidence.

Methods: An umbrella review guided by the Joanna Briggs Institute and a systematic review in accordance with PRISMA 2015 were utilized. Data were obtained from MEDLINE, Cochrane Library, The Joanna Briggs Institute, CINAHL, Scopus, and EMBASE in November 2018.

Results: Fourteen systematic reviews were included. The main barriers reported by professionals were lack of knowledge and skills to carry out ACP, a certain fear of starting conversations about ACP, and a lack of time for discussions. Patients and family members considered that the main barriers were fear of discussing their relative's end of life, lack of ability to carry out ACP, and not knowing who was responsible for initiating conversations about ACP.

Linking Evidence to Action: This review has examined the barriers presented by health professionals, patients, and family members, so that future lines of research can develop preventive or decisive measures that encourage the implementation of ACP in health care.

BACKGROUND

Scientific and technological advances in the health field have permitted the development of new therapeutic measures which have improved people's quality of life and increased survival rates. This process has meant that diseases once seen as incurable are now considered chronic. Consequently, such treatment advances have also increased health system spending in most developed countries. Another unavoidable consequence of applying technology to health care has been the emergence of ethical conflicts, particularly in the field of end-of-life care. Professionals have witnessed the extent to which technological capabilities can either save lives or prolong human suffering, launching the debate on which ethical criteria underpin decisions to limit human life support treatments (Hayes, Zive, Ferrell, & Trolle, 2017; Sabatino, 2010).

During the 1980s and 1990s, different initiatives in the United States and Europe aimed at increasing sick people's decision-making ability by means of advance directives, and constituted a specific regulatory framework aimed at guaranteeing the respect of patients' rights in health-related areas. Later, the creation of advance care planning (ACP), a deliberative, continuous, and revisable process between professionals, patients, and families designed to allow patients to define their care and treatment preferences, provided improvements in health rights (Dingfield, & Kayser, 2017; Houben, Spruit, Groenen, Wouters, & Janssen, 2014; Lockett et al., 2015; Spacey, Scammell, & Board, 2018; Stein & Fineberg, 2013).

In recent years, substantial progress has been made regarding guidelines and policies to protect the principle of patient autonomy, understanding this concept as the ability of people to be self-determined and their right to direct

Barriers to Advance Care Planning Implementation in Healthcare: An Umbrella Review with Implications for Evidence-based Practice.

Abstract

Background: Advance Care Planning refers to a process of discussions between professionals, families and patients allowing individuals to define their care and treatment preferences. Understanding the barriers to Advance Care Planning is the first step on the way to overcoming them and to improving person-centred care and attention.

Aims: To identify the barriers perceived by professionals, patients and family members when implementing Advance Care Planning in a clinical context and to analyse the methodological quality of the evidence.

Methods: An umbrella review guided by Joanna Briggs Institute and a systematic review in accordance with PRISMA 2015. Data were obtained from MEDLINE, Cochrane Library, Joanna Briggs Institute, CINAHL, Scopus and EMBASE in November 2018.

Results: Fourteen systematic reviews were included. The main barriers reported by the professionals were: lack of knowledge and skills to carry out Advance Care Planning, and a certain fear of starting conversations about Advance Care Planning (and a lack of time). Patients and family members considered that the main barriers were: fear of discussing their relative's end of life; lack of ability to carry out Advance Care Planning; and not knowing who was responsible for initiating conversations about Advance Care Planning.

Linking Evidence to Action: This review has examined the barriers presented by health professionals, patients and family members; so that future lines of research can develop preventive or decisive measures that encourage the implementation of ACP in health care.

Keywords: Advance directives; advance care planning; umbrella review; barriers

Background

Scientific and technological advances in the health field have permitted the development of new therapeutic measures which have improved people's quality of life and increased survival rates. This process has meant that diseases once seen as incurable are now considered chronic; inevitably, however, it has also pushed up spending in most health systems in developed countries. Another unavoidable consequence of applying technology to healthcare has been the emergence of ethical conflicts, particularly in the field of end-of-life care. Professionals have witnessed the extent to which technological capabilities can either save lives or prolong human suffering, launching the debate on which ethical criteria underpin decisions to limit human life support treatments (Mahon, 2011; Brown, 2003; Sabatino, 2010).

During 1980s and 1990s, different initiatives in United States and Europe aimed at increasing sick people's decision-making by means of advance directives and constituted a specific regulatory framework aimed at guaranteeing the respect of patients' rights in health-related. Later, the creation of Advance Care Planning(ACP), a deliberative, continuous and revisable process between professionals, families and patients designed to allow patients to define their care and treatment preferences provided improvements in health rights (Stein, & Fineberg, 2013; Lockett et al., 2015; Dingfield, & Kayser, 2017; Houben et al., 2014; Spacey, Scammell, & Board, 2018).

In recent years, substantial progress has been made regarding guidelines and policies to protect the principle of patient autonomy. Despite these improvements, problems arising in clinical environments have highlighted the need to analyse specific aspects of the implementation of these wills. Some studies have already pointed to difficulties or barriers that would explain why clinical decisions have not considered or carried out patients' advance directives in certain clinical situations (Lockett et al., 2015; Boddy et al., 2013; De Vleminck et al, 2013; Beck et al., 2017; Simon, & Raffin Bouchal, 2016): barriers such as the staff's lack of skills in managing advance directives, certain beliefs or prejudices, or previous negative experiences in relation to decisions at the end of

patients' lives. All these issues hinder the participation of people in decisions regarding their health (Butteworth, 2003; Fanta, & Tyler, 2017).

Examining these barriers would allow the development of preventive or decisive measures that would encourage the implementation of patients' advance directives. For these reason, the present study posed the following research question: what barriers do health professionals, patients and family members and/or caregivers report regarding appropriate ACP implementation in healthcare centres?

Bringing together evidence from previous research, this study set itself two main aims: to identify the barriers perceived by professionals, patients and family members; and to evaluate the methodological quality of the reviews published on the subject.

Methods

Design

An umbrella review was carried out following the guidelines of the Joanna Briggs Institute (JBI) (The Joanna Briggs Institute, 2014; Aromataris et al., 2015) and PRISMA on systematic reviews (Liberati et al., 2009). Our review was an Umbrella Review of qualitative evidence (Grant, Booth, & Centre, 2009): based on the definition given by the Joanna Briggs Institute (Aromataris et al., 2014), only meta-syntheses and systematic reviews of qualitative and quantitative studies without meta-analysis were considered. A structured question was formulated seeking scientific evidence on the subject in PICO format, and the Joanna Briggs Institute's eligibility criteria were applied. The process was carried out in 4 phases (Figure 1. Phases of the Umbrella Review).

To contextualize the study, the "ACP" search terms were based on the definition of Advance Care Planning (ACP) published in 2017 by The European Association for Palliative Care (Rietjens et al., 2017). The definition of health service barriers proposed by Grol et al. (2009) was adopted for the concept of barriers.

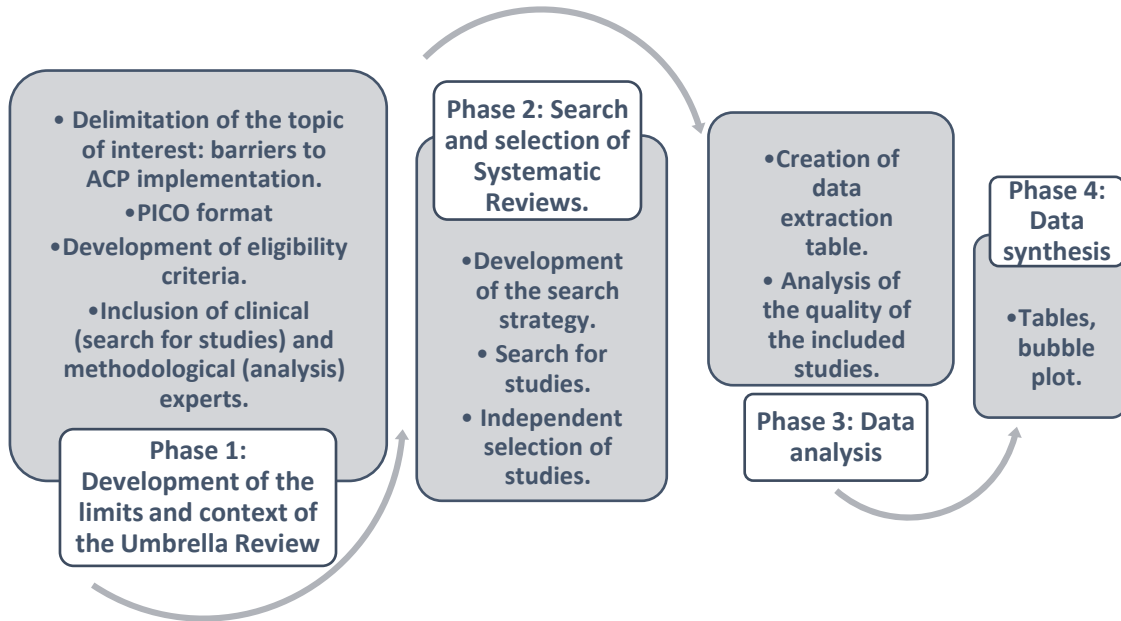


Fig. 1. Phases of the Umbrella Review adaptation of Ballesteros et al. (2017)

Inclusion and Exclusion Criteria

The inclusion criteria were: qualitative and quantitative studies that included more than two databases in their literature search. Studies that analysed existing barriers to ACP implementation and the opinions of health professionals, patients and family members, without distinguishing between the type of disease or diagnosis, were also included.

The exclusion criteria were: narrative reviews, studies focusing on ACP in paediatrics, and reviews in a language other than English or Spanish.

Table 1 shows the inclusion criteria based on the type of study and the PICo question adapted to the Umbrella Review.

-
- **Population:** nursing and/or medical professionals, patients and family members.
 - **Phenomen of interest:** experiences and/or perceptions of ACP (translated into barriers) that hinder its implementation.
 - **Context:** Primary Care, Urgent Care, Palliative Care, Acute/Chronic Hospitalization and/or residential centres.

Type of studies: metasyntheses and systematic reviews of qualitative and quantitative studies.

Table 1. Inclusion criteria in PICO format adapted for umbrella reviews according to JBI and type of studies.

Search Strategy

The search was performed in the MEDLINE, The Cochrane Library, Joanna Briggs, CINAHL, Scopus and EMBASE databases in 31th of November of 2018. The search strategy was adapted according to the different databases consulted and the bibliographical references of the relevant reviews were revised to identify possible studies for inclusion (Table 2).

The search results were entered in the Mendeley Software. Subsequently, all titles and abstracts were examined following PRISMA guidelines to exclude reviews that failed to meet the established requirements. Potentially relevant texts were then retrieved and a full text review was carried out. The selection process was carried out independently by two authors and later supervised by a third reviewer in case of disagreement.

MEDLINE

- #1. (("Advance Care Planning"[Mesh]) OR "Advance Directives"[Mesh]) OR "Living Wills"[Mesh]) 24
 - #2. barriers OR barrier* OR facilitators barriers OR communication barriers
 - #3. health professional* OR health care professional* OR health care provider* OR medical staff* OR nurse* OR nursing staff* OR staff nurse* OR nursing practitioner* OR nurse practitioner*
 - #4. patient OR elderly patient* OR critically ill patient* OR patient care* OR hospitalized patient* OR patient experience*
 - #5. #1 AND #2 AND #3 AND #4
- Filters: Meta-Analysis, Review, Scientific Integrity Review, Systematic Reviews

CINAHL

- #1. advance care planning OR advanced directives OR advance directives OR living will 97
- #2. health professionals OR (health professionals or nurses) OR nursing OR nurse
- #3. barriers OR barriers to communication OR (barriers or obstacles or challenges) OR barriers to change OR issues
- #4. (meta-analysis or systematic review) OR review
- #5. #1 AND #2 AND #3 AND #4 15

Joanna Briggs

- #1. Advance Care Planning or Advance Directives or Living Wills
- #2. barriers or barrier* or facilitators barriers or communication barriers
- #3. #1 AND #2

SCOPUS

- #1. Advance Care Planning OR Advance Directives OR Living Wills
 - #2. barriers OR barrier* OR facilitators barriers OR communication barriers 33
 - #3. health professional* OR health care professional* OR health care provider* OR medical staff* OR nurse* OR nursing staff* OR staff nurse* OR nursing practitioner* OR nurse practitioner*
 - #4. patient OR elderly patient* OR critically ill patient* OR patient care* OR hospitalized patient* OR patient experience*
 - #5. #1 AND #2 AND #3 AND #4
- Filter: Review

Cochrane library

#1. Advance Health Care Planning OR advance directives Advance Directive OR Directive, Advance OR Directives, Advance OR Health Care Power of Attorney OR Advance Medical Planning OR Medical Planning OR Advance Planning OR Advance Medical

#2. Care Planning OR Patient Planning OR Patient Care OR Nursing Care Plans OR Care Plan, Nursing OR Care Plans, Nursing OR Nursing Care Plan OR Plan, Nursing Care OR Plans, Nursing Care OR Goals of Care OR Care Goal OR Care Goals 93

#3. #1 AND #2

EMBASE

#1.'advance directives':ab,ti OR 'advance care planning':ab,ti OR 'advance care plan' OR 'advanced directive' OR 'advance health care plan':ab,ti

#2.'barrier' OR 'barriers':ab,ti OR 'communication barriers':ab,ti

#3.'health professional':ab,ti OR 'health care professional':ab,ti OR 'health care provider':ab,ti OR 'medical staff':ab,ti OR 'nurse':ab,ti OR 'nursing staff'/exp OR 'nursing staff' OR (('nursing'/exp OR nursing) AND n('staff'/exp OR staff)) OR 'staff nurse'/exp OR 'staff nurse' OR (('staff'/exp OR staff) AND ('nurse'/exp OR nurse)) OR 'nursing practitioner' OR (('nursing'/exp OR nursing) AND ('practitioner'/exp OR practitioner)) OR 'nurse practitioner'/exp OR 'nurse practitioner' OR (('nurse'/exp OR nurse) AND ('practitioner'/exp OR practitioner)) 180

#4. 'patient':ab,ti OR 'elderly patient':ab,ti OR 'critically ill patient':ab,ti OR 'patient care':ab,ti OR 'hospitalized patient':ab,ti OR 'patient experience':ab,ti

#5. 'family':ab,ti OR 'family support':ab,ti OR 'family centered care':ab,ti OR 'family caregiver':ab,ti OR 'family care':ab,ti

#6. #2 AND #3 AND #4 AND #5

#7. #1 AND #6

Table 2. Search strategy

Data Collection

The data extraction form based on JBI guidelines for Umbrella Review (The Joanna Briggs Institute, 2014) was used and the most important information in the studies included. The categorizing of the information is detailed in Figure 2.



Fig.2. Information categorization process

Quality Assessment

The Methodology for JBI Umbrella Reviews was followed (The Joanna Briggs Institute, 2014; Aromataris, 2014). Three authors assessed the methodological quality of the reviews for inclusion using the JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses (The Joanna Briggs Institute, 2017). This tool serves as a guide to assess the reliability of the included studies using a checklist consisting of 11 decisive questions (Q1-Q11). Each question must be answered "yes", "no", "uncertain" or "not applicable" (The Joanna Briggs Institute, 2017). The results of this evaluation indicate each review's level of quality and are presented in the JBI-URARI data synthesis table (The Joanna Briggs Institute, 2014).

To create a classification based on these quality results, an ad-hoc criterion was incorporated where by a score of one point was assigned to a "yes" answer and zero was attributed to the rest of the options. The% was calculated on the basis that 11 positive answers represented 100%.

Data Analysis

Findings were summarized in Tables 3 and 4. The data extracted from the tables were shown using a bubble diagram created using the Microsoft® Office Excel program. These

figures show information in three dimensions: (1) the X axis shows the conclusions obtained by the reviews' authors, divided into three types of barriers (health professionals, social context and organizational context); (2) the Y axis illustrates each study's methodological quality obtained using the JBI-URARI tool, and the bubble's size depicts the number of individual studies included in each review: the larger the size, the larger the number of studies included.

STUDY	OBJECTIVE	DESIGN	COUNTRY	STUDIES INCLUDED	POPULATION	CONTEXT	PHENOMENON OF INTEREST/BARRIERS		
							SOCIAL CONTEXT	HEALTH PROFESSIONAL	ORGANIZATIONAL CONTEXT
Lewis et al. (2016)	Determine whether ACP encourages health professionals to participate in end-of-life conversations.	Systematic review	Sydney, Australia	N=24 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Patients, families, doctors, nurses, community care staff, government legislators and judges.	End-of-life	✓	✓	
Sharp et al. (2013)	To investigate the attitudes of the population and health professionals in ACP conversations with older people who have no overriding diagnosis.	Systematic review	Cambridge, UK	N=26 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Elderly people, health professionals.	End-of-life	✓	✓	✓
De Vleminck et al. (2013)	Identify the perceived factors that hinder or facilitate GPs' participation in ACP with their patients, in end-of-life care.	Systematic review	Brussels, Belgium	N=16 Quantitative and qualitative methodology	GP doctors	Primary, end-of-life care	✓	✓	✓
Ke et al. (2015)	Explore the experiences and perspectives of nurses regarding the implementation of ACP.	Systematic review	Taipei, Taiwan	N=18 Qualitative methodology	Nursing professionals	Hospital and community environment	✓	✓	✓

Table 3. Synthesis, characteristics of the reviews and key results

STUDY	OBJECTIVE	DESIGN	COUNTRY	STUDIES INCLUDED	POPULATION	CONTEXT	PHENOMENON OF INTEREST/BARRIERS		
							SOCIAL CONTEXT	HEALTH PROFESSIONAL	ORGANIZATIONAL CONTEXT
Lovell et al. (2014)	Identify the contextual factors that influence the adoption of ACP in palliative care.	Systematic review	Brisbane, Australia	N=27 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Patients in palliative care (the elderly, cancer patients) and health professionals.	Palliative care	✓	✓	
Glaudemans et al. (2015)	Provide a general overview of the real ACP practice in Primary Care.	Structured review	Amsterdam, The Netherlands	N=10 Quantitative and qualitative methodology	Nurses and doctors	Primary Care	✓	✓	
Flo et al. (2016)	Emphasise the importance of research in ACP implementation (topics and guiding questions, scenarios, facilitators, implementers, and barriers).	Scoping review	Bergen, Norway	N=16 Quantitative and qualitative methodology	Nurses, doctors and patients	Residential centres	✓	✓	✓

Table 3. Synthesis, characteristics of the reviews and key results (followed)

STUDY	OBJECTIVE	DESIGN	COUNTRY	STUDIES INCLUDED	POPULATION	CONTEXT	PHENOMENON OF INTEREST/BARRIERS		
							SOCIAL CONTEXT	HEALTH PROFESSIONAL	ORGANIZATIONAL CONTEXT
Johnson et al. (2016)	Explore the experiences and perceptions of patients, caregivers and health professionals of ACP in cancer care.	Systematic review	Sydney, Australia	N=40 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Patients, caregivers and health professionals.	Cancer care, end-of-life.	✓	✓	✓
Mignani et al. (2017)	Explore the perspectives of the elderly, who live in residential centres, and their families on initiating ACP conversations.	Systematic review	Bologna, Italy	N=9 Qualitative methodology	Persons >65 years and family members	Residential centres	✓	✓	✓
Shields et al. (2013)	To examine reasons ACP is difficult to implement in psychiatry worldwide, by reviewing existing barriers.	Systematic review	Amsterdam, The Netherlands	N=30 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Patients and health professionals (psychiatrists, psychologists and nurses)	Psychiatry	✓	✓	✓

Table 3. Synthesis, characteristics of the reviews and key results (followed)

STUDY	OBJECTIVE	DESIGN	COUNTRY	STUDIES INCLUDED	POPULATION	CONTEXT	PHENOMENON OF INTEREST/BARRIERS		
							SOCIAL CONTEXT	HEALTH PROFESSIONAL	ORGANIZATIONAL CONTEXT
Jabbarian et al. (2017)	Review ACP practice in cases of chronic respiratory disease, Attitudes of patients and health professionals, as well as ACP barriers and facilitators.	Systematic review	Rotterdam, The Netherlands	N=21 Quantitative and qualitative methodology	Patients and health professionals	Chronic respiratory disease	✓	✓	✓
Lund et al. (2015)	Investigate ACP implementation barriers and facilitators, focusing on ACP management and integration in clinical practice.	Systematic review	Glasgow, UK	N=13 Quantitative and qualitative methodology	Nursing professionals, patients and family members.	Health centres	✓	✓	✓
Van der Steen et al. (2014)	Identify the factors associated with the start of ACP in relation to end-of-life problems in dementia.	Systematic review	Amsterdam, The Netherlands	N=33 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Patients and health professionals.	End-of-life	✓	✓	✓

Table 3. Synthesis, characteristics of the reviews and key results (followed)

STUDY	OBJECTIVE	DESIGN	COUNTRY	STUDIES INCLUDED	POPULATION	CONTEXT	PHENOMENON OF INTEREST/BARRIERS		
							SOCIAL CONTEXT	HEALTH PROFESSIONAL	ORGANIZATIONAL CONTEXT
Luckett et al. (2014)	Identify developed interventions and their effectiveness; identify the measures used in the intervention; report the barriers/facilitators of the implementation, as well as the perceptions of those involved.	Systematic review	Sydney, Australia	N=55 Quantitative, qualitative and mixed methodology	Patients, family members and health professionals.	Kidney failure, end-of-life.	✓	✓	

Table 3. Synthesis, characteristics of the reviews and key results (followed)

	FACTORS RELATING TO HEALTH PROFESSIONALS	% (Nº ARTICLES)	FACTORS RELATING TO THE SOCIAL CONTEXT	% (Nº ARTICLES)	FACTORS RELATING TO THE ORGANISATIONAL CONTEXT	% (Nº ARTICLES)
EXPERIENCES AND/OR PERCEPTIONS OF NURSES/ PHYSICIANS	<ul style="list-style-type: none"> - Lack of nurse autonomy to conduct ACP Professionals' lack of knowledge and skills 	7% (1) 50% (7)	<ul style="list-style-type: none"> - Responsibility to start conversations about ACP (professional or patient) - Feelings of fear of depriving patients of hope - Prognosis uncertainty - Uncertainty about patient's cognitive status - Not knowing patients' needs 	29% (4) 43% (6) 64% (9) 21% (3) 7% (1)	<ul style="list-style-type: none"> - Lack of time to start discussing ACP - Lack of privacy - Lack of organisational support - Lack of continuity in care - Terminologies difficult to understand and differing terms according to the country - Lack of collaboration between Primary and Hospital Care - Compatibility with other clinical and organisational tasks - Shortage of personnel and rotation - Difficulty accessing computerised records - Legal implications - Distinctive nature of the system seeking to "cure at all costs" 	100% (14) 14% (2) 29% (4) 14% (2) 7% (1) 7% (1) 14% (2) 21% (3) 43% (6) 14% (2) 7% (1)

Table 4. Barriers to ACP implementation

	FACTORS RELATING TO HEALTH PROFESSIONALS	% (Nº ARTICLES)	FACTORS RELATING TO THE SOCIAL CONTEXT	% (Nº ARTICLES)	FACTORS RELATING TO THE ORGANISATIONAL CONTEXT	% (Nº ARTICLES)
EXPERIENCES AND/OR PERCEPTIONS OF PATIENTS, CAREGIVERS AND/OR FAMILY MEMBERS	- Responsibility to start conversations about ACP (professional or patient)	29% (4)	- Prognosis uncertainty for family members	7% (1)	- Difficult terminologies for patients	7% (1)
	- Preference to conduct ACP with the "most familiar" professional	7% (1)	- Patients' lack of knowledge of ACP	14% (2)	- Complex process to complete the ACP	14% (2)
	- Patients' distrust of the professional	7% (1)	- Patients' fear of death	36% (5)	- Patients and family members claim a lack of time and continuity in the ACP process	7% (1)
			- Fear of family members to start ACP conversations	36% (5)		
			- Cultural factors in ethnic minorities	7% (1)		

Table 4. Barriers to ACP implementation (followed)

Results

Four hundred and forty-two records were initially obtained from the databases. After discarding duplicates and selecting titles and abstracts, 354 were excluded, leaving 88 articles that were analysed full-text. Of these, 71 were excluded for failing to meet the inclusion criteria or the objective of the Umbrella Review. Seventeen reviews met the inclusion criteria, although seven were eliminated because they provided more information on facilitators than on perceived barriers regarding ACP implementation. Four articles were added to the remaining 10, as they met the established inclusion criteria and were obtained by searching the lists of bibliographic references included in the reviews already selected. The 14 studies finally obtained reported results on the barriers to ACP implementation identified (Fig. 3).

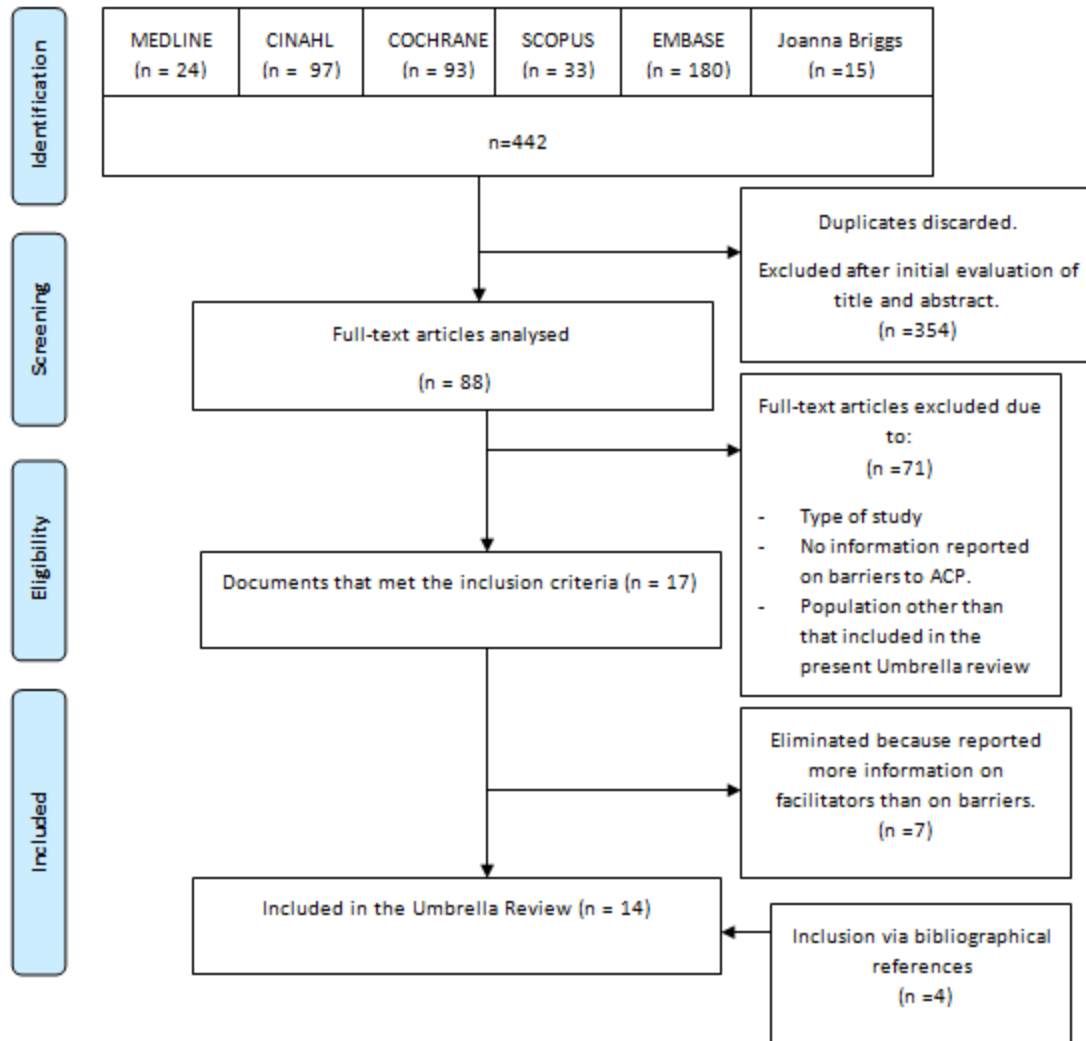


Fig.3. PRISMA flow diagram detailing identification and selection of studies were for inclusion.

Characteristics of Included Studies

Fourteen systematic reviews, embracing a total of 338 studies, were accepted for critical evaluation. All studies were published between the years 2013 and 2017. Most reviews were conducted by authors from Australia and the Netherlands. The main context addressed in seven reviews was end-of-life ACP (Table 3).

The methodological quality of the reviews included, according to the JBI Critical Appraisal Checklist, ranged from 64% for the lowest quality to 91% for the highest quality (Table 5.). Four out of the 14 reviews answered 91% of the total number of questions (Q1-Q11)

scoring a "YES" for the following items: adequacy of the search strategy and inclusion criteria, instrument of assessment of methodological quality, minimization of risk of bias and useful results for new studies. In the same line, seven of the 14 reviews scored between 73% and 82%. Regarding the items in the evaluation grid, all reviews included obtained a favourable answer in Q2, Q4, Q8, Q10 and Q11 relating to: the suitability of the databases consulted and inclusion criteria, data synthesis, and useful recommendations and results for new research projects (Table 5).

Author(s)	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	% positive answers
Jabbarian et al. (2017)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	91%
Ke et al. (2015)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	82%
De Vleminck et al. (2013)	N	Y	U	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	73%
Lund et al. (2015)	N	Y	Y	Y	U	Y	U	Y	N	Y	Y	64%
Shields et al. (2013)	N	Y	N	Y	Y	Y	U	Y	U	Y	Y	64%
Lovell et al. (2014)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	91%
Sharp et al. (2013)	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	U	Y	Y	73%
Lewis et al. (2016)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	91%
Van der Steen et al. (2014)	N	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	82%
Glaudemans et al. (2015)	N	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	U	Y	Y	73%
Flo et al. (2016)	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	U	Y	Y	82%
Lockett et al. (2014)	N	Y	N	Y	Y	Y	U	Y	N	Y	Y	64%
Johnson et al. (2016)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	82%

Mignani et al.(2017)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	91%
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----

Y - Yes, N - No, U –Unclear

Table 5. Results of the critical evaluation of the studies included following JBI-URARI.

Outcome Analysis

1. Perceptions of nursing and medical professionals

Barriers relating to health professionals

Seven of the fourteen reviews indicated that nursing and medical professionals reported a lack of knowledge and skills for managing ACP (Lewis et al., 2016; De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Flo et al., 2016; Jabbarian et al., 2017; Lund, Richardson, & May, 2015; Luckett et al, 2014). One study found that nurses considered that they had little autonomy for conducting ACP (Johnson et al., 2016). According to De Vleminck et al. (2013), knowledge on how to involve patients in the performance of ACP is lacking, and professionals themselves note their difficulties in increasing the population’s low participation in ACP (Table 3). The conclusions reached by these studies were that the main barrier relating to health professionals was professionals’ inexperience and lack of knowledge.

Barriers relating to social context

Four reviews reported that health professionals did not know who was responsible for beginning ACP conversations, and expected patients to take the initiative (Ke et al., 2015; Lovell, & Yates, 2014; Johnson et al., 2016; Jabbarian et al., 2017). In addition, professionals said they feared depriving patients of hope by undertaking these conversations (Lewis et al., 2016; Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Jabbarian et al.,

2017; Lund, Richardson, & May, 2015; Lockett, et al., 2014) and that they did not know what their needs were (Glaudemans, Moll, & Willems, 2015) (Table 3). Two other notable aspects were uncertainty of prognosis and the patient's cognitive state (Lewis et al., 2016; Sharp et al., 2013; De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Glaudemans et al., 2015; Johnson et al., 2016; Jabbarian et al., 2017; Lund, Richardson, & May, 2015; Van Der Steen et al., 2014). According to Jabbarian et al., diseases sometimes follow an unpredictable course and prognosis is difficult. Ke et al. (2015) consider it essential to analyse the likely course, together with the patient's cognitive state, prior to conducting ACP (Table 3). Most reviews, with a methodological quality of 60% (Fig. 3), reported that the main barriers relating to the social context included professionals' fears of depriving patients of hope added to the uncertainty about when to start such conversations (Lewis et al., 2016; Flo et al., 2016; Sharp et al., 2013; De Vleminck et al., 2013; Glaudemans et al., 2015; Johnson et al., 2016; Jabbarian et al., 2017; Lund, Richardson, & May, 2015; Van der Steen et al., 2014).

Barriers relating to the organizational context

All 14 reviews indicated that professionals attributed implementation difficulties to lack of sufficient time to start discussing ACP. Other barriers mentioned were lack of privacy (Lovell, & Yates, 2014; Johnson et al., 2016), lack of support from organizations for implementing ACP (Flo et al., 2016; Mignani et al., 2017; Shields et al., 2014; Jabbarian et al., 2017), lack of continuity in the care of patients who make an ACP (Sharp et al., 2013; Jabbarian et al., 2017), hard-to-understand, non-standardized terminology (Ke et al., 2015), lack of collaboration between Primary Care and Hospital Care (De Vleminck et al., 2013), difficulty of access to computerized records (Lewis et al., 2016; Ke et al., 2015; Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Shields et al., 2014; Lund, Richardson, & May, 2015), the legal implications of ACP (Lovell, & Yates, 2014; Flo et al., 2016), staff shortages, staff rotation (Sharp et al., 2013; De Vleminck et al., 2013; Flo et al., 2016) combining ACP with their other clinical and organizational commitments (Glaudemans et al., 2015; Lund,

Richardson, & May, 2015). As shown in Fig.4, the "lack of time" barrier corresponds to the largest bubble in the diagram as it was found in all the studies included, with a methodological quality from 60% to 90%.

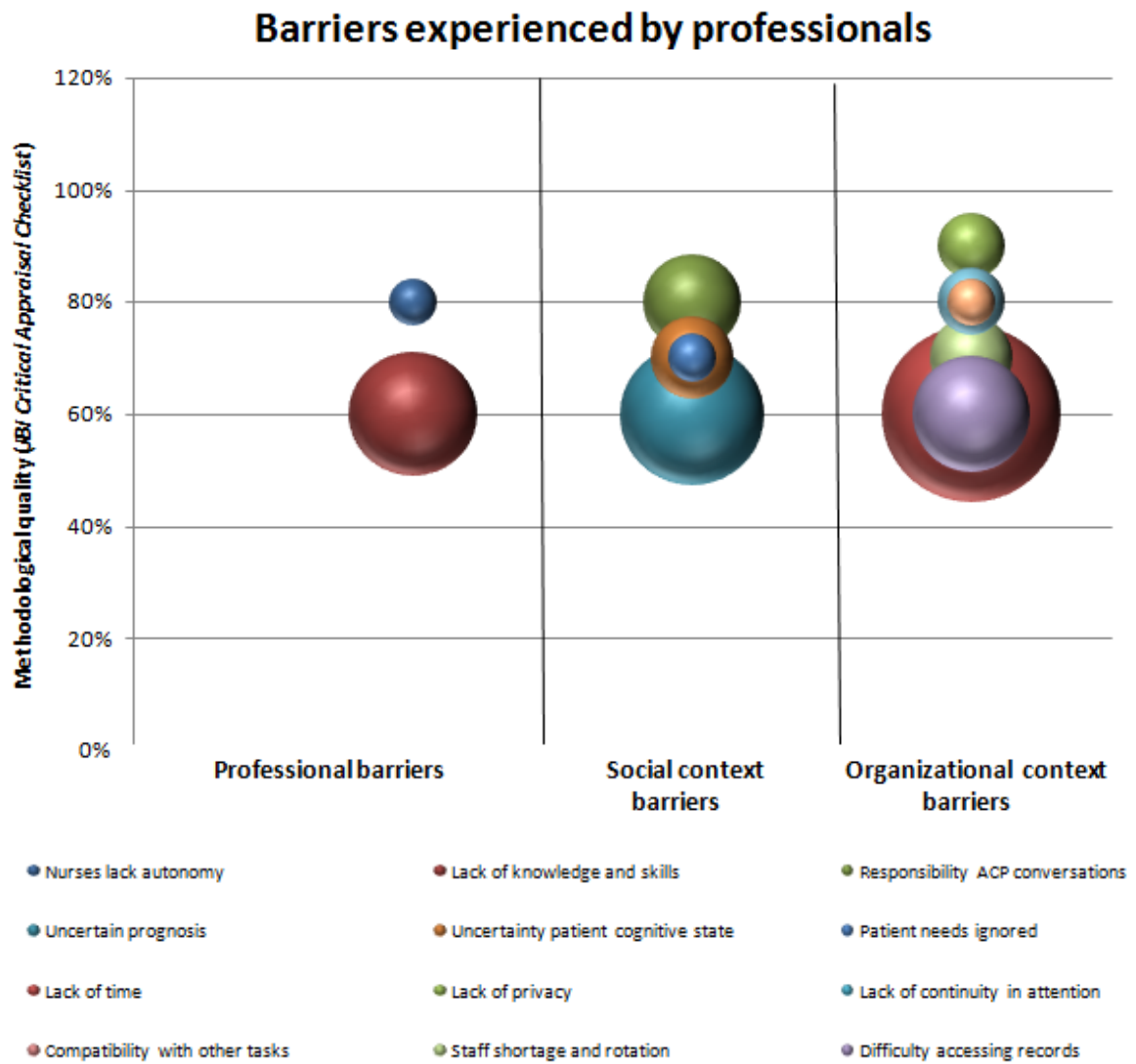


Fig. 4. Bubble Plot. Barriers experienced by professionals

2. Perceptions of patients and family members

Barriers relating to health professionals

Four reviews indicated that patients were unaware of the person in charge of initiating ACP discussions, although they preferred that person to be the professional "who best knew them" (Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Mignani et al., 2017; Luckett et al., 2014). Glaudemans et al. (2015) reported that only 15% of seniors had talked about ACP with their physician and 14% to 35% of patients with chronic diseases had discussed end-of-life preferences with their physician and/or nurse (Table 3). Another review signalled the obstacle of some patients' unwillingness to discuss end-of-life issues with their attending professional (Mignani et al., 2017). Four of the 14 reviews (Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Mignani et al., 2017; Luckett, et al., 2014), with a methodological quality from 60% to 80%, considered that the main barrier relating to health professionals was that patients preferred their physician or nurse to initiate ACP discussions (Fig.5).

Barriers relating to the social context

Five reviews showed that patients presented fears of death (Sharp et al., 2013; De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Flo et al., 2016; Van Der Steen et al., 2014) and that relatives expressed feelings of fear when initiating discussions about end-of-life (Sharp et al., 2013; Ke et al., 2015; Johnson et al., 2016; Mignani et al., 2017; Van Der Steen et al., 2014) attributed to the social taboo of death. According to Van der Steen et al. (2014), patients reported feelings of "guilt" or "not being ready" because they considered it difficult to discuss "such an unpleasant" issue, a situation that was also highlighted by family members. In the same way, the review study by Sharp et al. (2013), indicated that elderly people were not willing to talk about the end of life and delegated the responsibility to their relatives, their referring physician, or left it "in God's hands"(Table 3). The studies also indicated the following barriers: lack of patients' knowledge of ACP (Ke et al., 2015; Johnson et al., 2016), uncertainty of prognosis (Mignani et al., 2017) and

cultural factors impeding discussion of these preferences (Van Der Steen et al., 2014). The results of five reviews, with 80% of methodological quality, revealed that fear on the part of patients and family members represented an important social context-related barrier to ACP implementation (Sharp et al., 2013; Ke et al., 2015; Johnson et al., 2016; Mignani et al., 2017; Van Der Steen et al., 2014)(Fig. 5).

Barriers relating to the organizational context

Patients considered that a main obstacle to ACP implementation, from an organizational and institutional perspective, was the fact that it is a laborious process and that the document itself was difficult to complete (Sharp et al., 2013; Ke et al., 2015). The use of terminology that patients and their family members found difficult to understand also constituted a barrier (Ke et al., 2015). Patients and relatives also reported lack of time and continuity in the care process as impediments (Mignani et al., 2017). Moreover, two reviews with a methodological quality of 70% found that the main obstacle relating to the organisational context was patients' difficulties in performing the ACP (Sharp et al., 2013; Ke et al., 2015) (Fig.5).

Barriers of patients and relatives

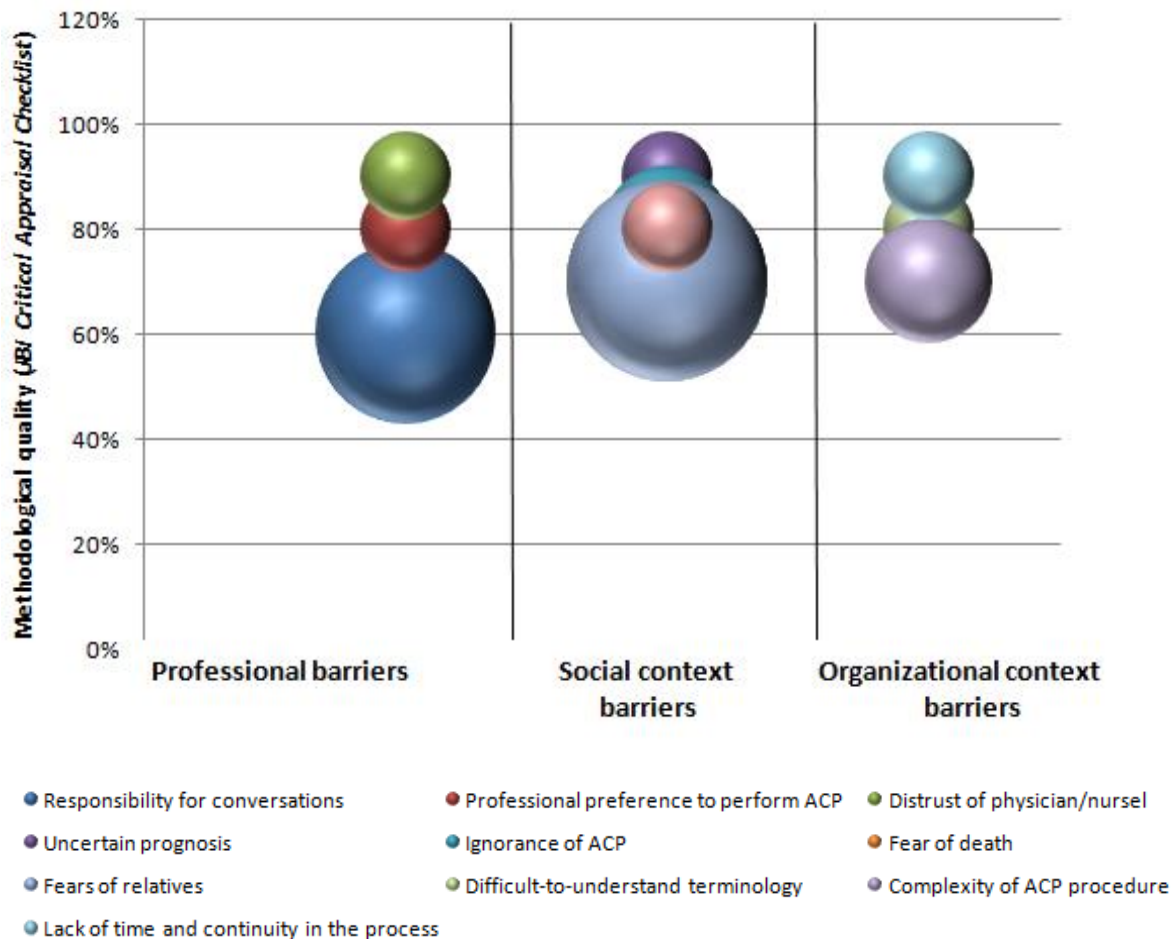


Fig. 5. Bubble Plot. Barriers of patients and relatives

Discussion

Most of the reviews addressed the barriers relating to the implementation of ACP of patients at the end of life. The 14 studies finally obtained probably due to an increased rate of completion of the document by patients with chronic disease and a limited life expectancy. The methodological quality of these reviews was moderate to high.

Regarding the perceived barriers relating to nursing and medical staff, professionals, patients and their families all agreed that lack of knowledge and skills for implementing ACP, as well as a lack of clarity regarding who should take the responsibility for the therapeutic relationship were barriers to implementation. Clearly, the existing ACP regulatory framework is still insufficient to ensure that the process unfolds correctly, and there is a need for specific training and qualification as well as leadership for implementing ACP. Professionals report concerns regarding these deficiencies (Lewis et al., 2016; De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Flo et al., 2016; Jabbarian et al., 2017; Lun, Richardson, & May, 2015; Lockett et al., 2014). Improvements may be achieved by conducting ACP training programmes at health centres (Johnson et al., 2016; Shields et al., 2014; Lockett et al., 2014) or by providing clinical practice guidelines that would also define the stages and responsibilities related to ACP implementation, which are particularly necessary in cases where professionals have less experience in the field (Glaudemans et al., 2015).

Moreover, with regard to the social context, the need to take advance decisions regarding future treatments or interventions generates fear, and this fear emerges as a significant barrier to ACP management. Professionals express this fear when they approach their patients and find it difficult to judge the best moment to discuss ACP, due to the uncertainty of the prognosis and the patients' especially vulnerable state (Lewis et al., 2016; Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Jabbarian et al., 2017; Lund, Richardson, & May, 2015; Lockett et al., 2014). For their part, patients are also afraid to raise the question with their families, for fear of losing hope; they prefer to leave end-of-life conditions and circumstances to chance, to the will of their relatives, or to their God

(Lewis et al., 2016; Sharp et al., 2013; De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Glaudemans et al. 2015; Johnson et al. 2016; Jabbarian et al., 2017; Lund, Richardson, & May, 2015; Van De Steen et al., 2014). It might in fact be possible to distinguish between patients who suffer unpredictable exacerbation of their disease and are not offered ACP and other patients whose course is more predictable and who would benefit from ACP (Glaudemans et al., 2015). Many patients and their family members prefer to talk to their physician, someone who knows them and with whom they already have a therapeutic relationship that allows them to address intimate issues such as illness, incapacity and death (Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Mignani et al., 2017; Lockett et al., 2014).

At organizational level, nursing and medical professionals' lack of time to talk with patients about ACP was an important barrier to its implementation (Sharp et al., 2013; De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Lovell, & Yates, 2014). Other barriers included the difficulties of professionals to access ACP computerized records in order to establish which patients had advanced directives and which did not (Lewis et al., 2016; Ke et al., 2015; Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Shields et al., 2014; Lund, Richardson, & May, 2015) as well as the lack of continuity of care between patients' primary care and hospitals (Mignani et al., 2017). Another important point is the fact that, these documents are extremely prescriptive, leading professionals and patients in some cases to tick boxes rather than facilitating shared dialogue and discussion in which wishes and preferences relating to care are valued and protected (Johnson et al., 2016). Humanization models of assistance and person-centred care aim to nurture a conducive environment, providing enough time to fulfil the entire ACP process. Understanding the barriers to ACP can help to change the organizational culture, create new structures, and introduce new ways of enhancing the respect of the principle of autonomy for patients when deciding about their health.

Finally, the perception of a lack of autonomy among nurses with regard to ACP and the absence of a clearly identifiable professional in charge of managing the process have meant that nurses are often attributed this role. Indeed, the Palliative Nursing Summit

issued recommendations to include ACP in all the standards of practice of all nursing specialities (Mazanec et al., 2018).

Limitations and strengths

An Umbrella Review is based on the existing results of different reviews and, therefore, the quality of the studies is to a certain extent assumed a priori. To tackle this limitation, three authors independently determined the methodological quality of each review using PRISMA and Joanna Briggs recommendations for the evaluation process of the scientific quality.

As for its strengths, this Umbrella Review provides a quick and comprehensive view of the research carried out so far on the barriers to ACP implementation at healthcare centres. It represents a novel qualitative synthesis of the evidence on the subject.

Conclusions

The implementation of ACP at healthcare centres faces several barriers. A large body of evidence from health staff identifies the organizational context as the main barrier to implementing ACP. This suggests organizations need to implement cultural and structural changes to overcome barriers, placing patients at the heart of decision-making.

Implications of Findings

To know what barriers hinder the implementation of ACP in clinical practice is essential to prevent them. Nursing have an important role to detect these barriers and promote changes in clinical settings aimed at respecting the wishes and wills of the patients.

References

(*References included in umbrella)

- Aromataris, E., Fernandez, R., Godfrey, C., Holly, C., Khalil, H., Tungpunkom, P. (2014). Methodology for JBI Umbrella Reviews. Joanna Briggs Institute Review Manual, 1-34.
- Aromataris, E., Fernandez, R., Godfrey, C.M., Holly, C., Khalil, H., Tungpunkom, P. (2015). Summarizing systematic reviews: Methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *International Journal of Evidence Based Health*,13(3),132-140.
- Ballesteros, M., Montero, N., López-Pousa, A., Urrútia, G., Solà, I., Rada G., et al. (2017). Evidence mapping based on systematic reviews of therapeutic interventions for gastrointestinal stromal tumors (GIST). *BMC Medical Research Methodology*, 17(1), 135. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5590134/>
- Beck, E.R., McIlpatrick, S., Hasson, F., Leavey, G. (2017). Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*, 16(4),486-512.
- Boddy, J., Chenoweth, L., McLennan, V., Daly, M. (2013). It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Australian Journal of Primary Health*, 19(1), 38-45.
- *De Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Van Audenhove, C., Vander Stichele, R., et al. (2013). Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(4), 215-226.
- Dingfield, L.E., Kayser, J.B. (2017). Integrating Advance Care Planning Into Practice, *Chest*, 151(6), 1387-1393. <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S001236921730329X>.
- Fanta, L., Tyler, J. (2017). Physician Perceptions of Barriers to Advance Care Planning. *South Dakota Medicine*, 70(7), 303-309.

- *Flo, E., Husebo, B.S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L., et al. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 16, 24.
- *Glaudemans, J.J., Moll van Charante, E.P., Willems, DL. (2015). Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Family Practice*, 32(1),16-26.
- Grant, M.J., Booth, A., Centre, S. (2009). A typology of reviews : an analysis of 14 review types. *Health Information & Libraries Journal*, 26(2),91-108.
- Hayes, S. A., Zive, D., Ferrell, B., & Tolle, S. W. (2017). The Role of Advanced Practice Registered Nurses in the Completion of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. *Journal of palliative medicine*, 20(4), 415–419. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0228>
- Houben, C.H.M., Spruit, M.A., Groenen, M.T.J., Wouters, E.F.M., Janssen, D.J.A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association* , 15(7), 477-489.
- *Jabbarian, L.J., Zwakman, M., van der Heide, A., Kars, M.C., Janssen, D.J.A., van Delden J.J., et al. (2017). Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax*, 73(3),222-230.
- *Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I., Tattersall, M. (2016). Advance care planning for cancer patients: A systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology*, 25(4),362-386.
- *Ke, L.S., Huang, X., O'Connor, M., Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15-16), 2057-2073.
- Kellogg E. (2017). Understanding Advance Care Documents: What the Nurse Advocate Needs to Know. *Journal of emergency nursing*, 43(5), 400–405. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2016.12.001>
- *Lewis, E., Cardona-Morrell, M., Ong, K.Y., Trankle, S.A., Hillman, K. (2016). Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare

- professionals in end-of-life discussions: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(9),807-824.
- Liberati, A., Altman, D.G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P.C., Loannidis, J.P.A., et al. (2009). The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions : Explanation and Elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7).
 - *Lovell, A., Yates, P. (2014). Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. *Palliative Medicine*, 28(8), 1026-1035.
 - Lockett, T., Bhattarai, P., Phillips, J., Agar, M., Currow, D., Krastev, Y., et al. (2015). Advance care planning in 21st century Australia: a systematic review and appraisal of online advance care directive templates against national framework criteria. *Australian Health Review*, 39(5),552-560.
 - *Lockett, T., Sellars, M., Tieman, J., Pollock, C.A., Silvester, W., Butow, P.N., et al. (2014). Advance Care Planning for Adults With CKD: A Systematic Integrative Review. *American Journal of Kidney Disorders*, 63(5),761-770.
 - *Lund, S., Richardson, A., May, C. (2015). Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies. *PLoS One*, 10(2).
 - Mazanec, P., Lamb, G., Haas, S., Dahlin, C., Mooney, A., Lafond, D. (2018). Palliative Nursing Summit: Nurses Leading Change and Transforming Care: The Nurse's Role in Coordination of Care and Transition Management. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(1), 15-22.
 - *Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E., Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: A systematic review and thematic synthesis. *Clinical Intervention in Aging*, 12,475-484.
 - Osamor, P. E., & Grady, C. (2018). Autonomy and couples' joint decision-making in healthcare. *BMC medical ethics*, 19(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0241-6>

- Rietjens, J.A.C., Sudore, R.L., Connolly, M., van Delden, J.J., Drickamer, M.A., Droger, M., et al. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncology*,18(9), 543-551.
- Sabatino, C.P. (2010). The evolution of health care advance planning law and policy. *The Milbank Quarterly*, 88(2),211-239.
- *Sharp, T., Moran, E., Kuhn, I., Barclay, S. (2013). Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 63(615),657-668.
- *Shields, L.S., Pathare, S., van der Ham, A.J., Bunders, J. (2014). A Review of Barriers to Using Psychiatric Advance Directives in Clinical Practice. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(6),753-766.
- Simon, J., Raffin Bouchal, S. (2016). Patient, family member, and clinician perspectives on advance care planning (ACP) in hematology and hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). *Journal of Clinical Oncology*, 34(26),7.
- Spacey, A., Scammell, J., Board, M. (2018). End-of-life care in UK care homes : a systematic review of the literature. *Journal of Research in Nursing*, 23(2-3), 180-200.
- Stein, G.L., Fineberg, I.C. (2013). Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role. *The British Journal of Social Work*, 43(2),243-248.
- The Joanna Briggs Institute. (2014).The Joanna Briggs Institute Reviewers ' Manual 2014. Methodology for JBI Umbrella Reviews. <https://pdfs.semanticscholar.org/57fd/32e6f5930cd402c93c42f6ea897788d7268f.pdf>
- The Joanna Briggs Institute. (2017). Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses. <https://joannabriggs.org/critical appraisal tools>.
- *Van Der Steen, J.T., Van Soest-Poortvliet, M.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Deliens, L., De Boer, M.E., Van Den Block, L., et al. (2014). Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: A systematic review. *Journal of Alzheimer's*

Disorder, 40(3),743-757.

- Wensing, M. (2007). Planning and Studying Improvement in Patient Care: The Use of Theoretical Perspectives. *The Milbank Quarterly*, 85(1),93-138.
- Working Group on GPC Implementation. (2009). Implementation of Clinical Practice Guidelines in the National Health System (Originally in Spanish). Methodological Manual. *Journal of the Electrochemical Society*, 129, 1-114.

4.2 Artículo 2



Revista de
Bioética y Derecho
Observatori de Bioètica i Dret UB

Poveda-Moral, S., Bosch-Alcaraz, A., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19. *Revista de Bioética y Derecho*, 50, 189–203. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.50.31646>

Scopus Journal Metrics 2020: Social Sciences-Law 620/685, Social Sciences-Sociology and Political Science 1144/1243

Scimago Journal Rank 2020: Social Sciences-Sociology and Political Science (Q4)



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19

Advance Care Planning as a preventive strategy for ethical conflicts in emergencies during and after COVID-19

La Planificació de Decisions Anticipades com a estratègia preventiva de conflictes ètics a urgències i emergències durant i després de la COVID-19

**SILVIA POVEDA-MORAL, ALEJANDRO BOSCH-ALCARAZ, ANNA FALCÓ-
PEGUEROLES***

* Silvia Poveda-Moral. Profesora investigadora adjunta, Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT). Adscrita a la Universitat Autònoma de Barcelona (Espanya). Email: silviapoveda@euit.fdsll.cat.

Alejandro Bosch-Alcaraz. Hospital Sant Joan de Déu. Escola d'Infermeria, Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, Universitat de Barcelona (Espanya). Email: abosch@hsjdbcn.org.

Anna Falcó-Pegueroles. Escola d'Infermeria, Facultat de Medicina i Ciències de la Salut, Universitat de Barcelona (Espanya). Email: annafalco@ub.edu.

Copyright (c) 2020 Silvia Poveda-Moral, Alejandro Bosch-Alcaraz, Anna Falcó-Pegueroles



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional

Resumen

La actual pandemia por la COVID-19 está ocasionado serias amenazas para la salud pública a nivel mundial, especialmente para los grupos de población más vulnerables. Los casos más graves de la enfermedad han sido primeramente atendidos por los profesionales de urgencias y emergencias, los cuales han tenido que tomar decisiones en contextos altamente complejos donde la priorización en la asignación de los recursos sanitarios disponibles les ha generado situaciones éticamente conflictivas. El objetivo del presente artículo es analizar la importancia de implantar la PDA en los servicios de urgencias y emergencias como herramienta de consulta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por COVID-19, concretamente, en la atención al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada.

Palabras clave: voluntades anticipadas; planificación de decisiones anticipadas; planificación anticipada de la atención; conflictividad ética; atención urgente; emergencias; COVID-19.

Abstract

The events of the present COVID-19 pandemic are causing serious threats to Public Health worldwide, specifically at the most vulnerable population groups. Emergency professionals have served as the first responders for the most serious cases of this disease. At the same time, they have made decisions in highly complex contexts where the prioritization of allocated care resources has generated ethically conflictive situations. The aim of this article is to analyze the importance of implementing the ACP as a tool in the emergency services to solve ethical problems that have arisen during the COVID-19 pandemic, particularly in the care of complex chronic patients or those with advanced chronic disease.

Keywords: advance directives; advance care planning; ethical conflict; emergency care; emergency departments; COVID-19.

Resum

L'actual pandèmia per la COVID-19 està ocasionat serioses amenaces a la salut pública a nivell mundial, especialment als grups de població més vulnerables. Els casos més greus de la malaltia han estat primerament atesos pels professionals d'urgències i emergències, els quals han hagut de prendre decisions en contextos altament complexos on la prioritització en l'assignació dels recursos sanitaris disponibles els ha generat situacions èticament conflictives. L'objectiu d'aquest article va ser analitzar la importància d'implantar la PDA en els serveis d'urgències i emergències com a eina de consulta a la resolució dels problemes ètics sorgits durant la pandèmia per COVID-19, concretament, en l'atenció al pacient crònic complex o amb malaltia crònica avançada.

Paraules clau: voluntats anticipades; planificació de decisions anticipades; planificació anticipada de l'atenció; conflictivitat ètica; atenció urgent; emergències; COVID-19.

1. Introducción

El *Coronavirus disease 2019* (COVID-19) es una enfermedad infecciosa que proviene de la familia de los coronavirus y que puede producir cuadros clínicos que van desde el resfriado común hasta otros más graves como las neumonías asociadas al virus del Síndrome Respiratorio Agudo Grave (*Severe Acute Respiratory Síndrome Coronavirus 2 o SARS-COV2*) (Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020). Los primeros casos se detectaron en diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan, provincia de Hubei, en China (Wang et al. 2020). Desde entonces, la diseminación de la infección se ha extendido por diferentes países del mundo, dando lugar a un elevado índice de mortalidad. La rápida propagación de la enfermedad ha impactado negativamente en los sistemas de salud públicos y privados a nivel mundial, ocasionando un desequilibrio entre las demandas de atención médica y las capacidades de respuesta. La envergadura que ha adquirido a nivel mundial la infección por SARS-COV2 ha sido declarada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como pandemia y catástrofe, por el hecho de representar serias e inmediatas amenazas para la salud pública (World Health Organization 2019).

A pesar de que algunas personas infectadas por el nuevo coronavirus se pueden mantener asintomáticas o desarrollar la enfermedad de una forma muy leve, otras enferman gravemente y acaban falleciendo (Wu et al. 2020). Datos estadísticos aportados por el Equipo Epidemiológico de Respuesta de Emergencia a la Neumonía del Nuevo Coronavirus en China (Chinese Center for Disease Control and Prevention, 2020), tras analizar un total de 72.314 registros, apuntaron que entre los casos confirmados el 81% cursó con una enfermedad leve, el 13,8% fueron casos graves y el 4,7% críticos. En este último grupo se encontró que el 14,8% eran mayores de 80 años, el 10,5% padecían enfermedades cardiovasculares, el 7,3% diabetes, el 6,0% enfermedades respiratorias crónicas y el 5,6% cáncer.

La gran cantidad de infectados en España por la COVID-19, más de 237.900 según cifras del Gobierno español el 29 de mayo de 2020 (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, 2020), y la gravedad de la sintomatología, en algunas de las personas afectadas, ha conllevado a focalizar la atención sanitaria, especialmente la inmediata, en los servicios de urgencias y emergencias. Para estos servicios, las situaciones de emergencias sanitarias y catástrofes constituyen una parte relevante de la atención que desempeñan sus profesionales. En concreto, estos profesionales son los que se encuentran en primera línea de actuación desarrollando sus tareas en contextos altamente complejos en los que la toma de decisiones se origina bajo una gran demanda asistencial y con tiempo limitados (Ebrahimian et al. 2014). Ello, sumado a la situación de pandemia por la COVID-19, ha supuesto un incremento en las consultas y demandas de la atención

en los servicios de urgencias y emergencias, especialmente por parte de los grupos de población con un mayor riesgo de complicación, como son los ancianos, personas con problemas crónicos y con comorbilidades (Chen et al. 2020).

Sin duda alguna, las enfermeras y médicos de los servicios de urgencias y emergencias ante la actual situación de pandemia por la COVID-19, se enfrentan ante el conflicto moral de establecer y aplicar criterios para distribuir los recursos sanitarios disponibles, intentando hacer un justo equilibrio entre la maximización de las vidas salvadas, según enfoques utilitaristas que establecen que la mejor acción radica en el mayor beneficio posible para el mayor número de individuos involucrados, y el deber moral de proteger a toda la población de igual modo siguiendo los criterios de equidad y justicia para la implementación de dicha priorización asistencial. Y es que la pandemia impone el ejercicio de buscar el mayor beneficio colectivo tanto en la atención hospitalaria como prehospitalaria, a pesar de que ello pueda ir en detrimento de los valores y principios individuales de las personas, pudiendo llegar incluso a quedar estos subordinados a los profesionales que actúan (Choi y Kim 2018; Curtis, Kross, y Stapleton 2020). Lo anterior explica la necesidad de garantizar la libertad en la autonomía de elección y decisión de las personas, además de priorizar el bien comunitario, para evitar la discriminación entre grupos, tal y como señalaba Butler (2020). En este sentido, la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA), o también conocida como Planificación Anticipada de la Atención, puede resultar una herramienta especialmente valiosa para el profesional que debe decidir en aquellas situaciones en las que el establecimiento o el mantenimiento de determinados tratamientos de soporte vital, pueden ocasionar situaciones altamente conflictivas (Limón, Lasmarías, y Blay, 2018).

Según el *Model Català de Decisions Anticipades*, la PDA se define como “un proceso deliberativo, relacional y estructurado, mediante el cual una persona competente manifiesta sus valores, preferencias y expectativas de atención y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y equipo asistencial de referencia, planifica los cuidados que desearía recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave, en la que se prevé un pronóstico de vida sustancialmente limitado, o en situación de final de vida, particularmente en aquellas circunstancias en las que no se encuentre en condiciones para decidir” (Lasmarías et al., 2018).

Si bien, la PDA se propuso en sus inicios cómo un modelo de atención a la cronicidad en un contexto de “normalidad” en el sistema sanitario, no se ponderó el posible papel que podría desempeñar en la resolución de los conflictos derivados de una crisis pandémica como la actual, o cuanto menos, no existen evidencias que así lo constaten.

Por todo ello y con el objetivo de poder crear estrategias de priorización que aseguren el respeto a los valores y preferencias de los agentes implicados en futuros escenarios que devengan similares al actual, es necesario el análisis de la integración y la gestión de la PDA en los servicios

de urgencias y emergencias como herramienta de consulta en la resolución de los problemas éticos surgidos durante la pandemia por la COVID-19, y concretamente, en el marco de la atención urgente al paciente crónico complejo o con enfermedad crónica avanzada.

1. Conflictividad ética en los Servicios de Urgencias y Emergencias durante la COVID-19

Según Whitehorn (2020), el conflicto es una realidad inexorable a cualquier organización de salud. Concretamente, en España, las políticas de austeridad y recortes en los presupuestos sanitarios realizados en los últimos años, sumados a la actual pandemia por la COVID-19, han incrementado las situaciones éticamente conflictivas en la mayoría de los servicios y unidades asistenciales.

En este sentido, los servicios de urgencias y emergencias, junto a los de medicina interna y unidades de cuidados intensivos (UCI), han constituido uno de los ejes más importantes de atención, especialmente en el abordaje de los casos más graves de la enfermedad (González & Vázquez, 2020). En el marco específico de la atención en las urgencias y las emergencias, las funcionalidades de los servicios, incluso el ámbito competencial de los propios profesionales, han tenido que ser multiplicadas, dando respuesta a la creciente demanda de atención por parte de la población, y es que dichos servicios, han sido el principal foco de entrada al sistema sanitario de los pacientes con sintomatología compatible por infección por el virus SARS-COV2 (Miró, 2020; Pastor, 2020).

La priorización de los recursos y la toma de decisiones en situaciones éticamente difíciles son comunes e inevitables en estos contextos asistenciales, acostumbrados además a actuar en base a un sistema de triaje que evalúa las prioridades de atención y las posibilidades de supervivencia (Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020). A pesar de ello, los profesionales de urgencias y emergencias ahora han tenido que enfrentarse a una situación totalmente inverosímil para ellos. La falta de tratamientos específicos para tratar el coronavirus, la creciente demanda de atención urgente, la presión asistencial a la que han estado sometidos, así como los problemas éticos añadidos de tener que repartir equitativamente los escasos recursos que tenían disponibles, han puesto a prueba las capacidades resilientes que tienen los profesionales para hacer frente a las adversidades (Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2020). Otra difícil situación que han tenido que afrontar los profesionales de urgencias y emergencias es el hecho de tener que tomar decisiones sobre instauración o retirada de tratamientos de soporte vital en tiempos muy limitados y en algunos casos asistir a un proceso de

final de vida. No puede olvidarse que la máxima principal de los profesionales de urgencias y emergencias es la salvaguarda de la vida de las personas a quienes atienden.

En este sentido, los planes de contingencia elaborados por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (Sanz et al., 2020) y el Centro de Coordinación de Emergencias Sanitarias (Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020), así como los documentos propuestos por el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona (Observatori de Bioètica i Dret, 2020) y los respectivos Comités de Bioética de Cataluña (Generalitat de Catalunya, 2020) y España (de Montalvo et al., 2020), han sido creados con el objetivo de guiar a los profesionales en la toma de decisiones, especialmente en el contexto del cuidado al paciente crítico.

El utilitarismo ha sido de alguna forma, la alternativa ética más ampliamente elegida entre los diferentes organismos públicos y privados, nacionales e internacionales, y ha servido para crear estrategias de priorización y contención de la pandemia basadas en el presupuesto de la maximización del bien comunitario.

En relación a este principio, Iserson y Moskop (2007) afirmaron que el mandato ético utilitarista es la base que sostiene los sistemas de triaje propios de los servicios de urgencias y emergencias, a pesar de que, en ocasiones, pueden ser poco precisos en cuanto a la determinación del máximo beneficio que desean alcanzar para el paciente. De hecho, el correcto cumplimiento de este criterio no resulta una tarea fácil para los profesionales de urgencias y emergencias, pues en un intento por equilibrar los beneficios individuales (principio de beneficencia) y colectivos (principio de justicia), asumiendo también un cierto riesgo individual de contagio (criterio de utilidad dentro del principio de justicia), surge el principal conflicto (Casado, 2016; Gracia, 2016). Y es que, priorizar el interés comunitario al del paciente que se atiende o incluso al del propio profesional, puede ocasionar angustia moral en el sujeto que decide (eliminado para revisión, 2012). En este sentido, el dilema moral se genera cuando el profesional se encuentra ante la disyuntiva de tener que decidir entre varias opciones posibles, ninguna de las cuales considera moralmente aceptables. Como ya es conocido, en situación de emergencia cualquier decisión sobre la distribución de los recursos siempre se resuelve mediante el principio del “mal menor”, lo que acaba beneficiando a unos pero también perjudicando a otros (Gostin, Friedman, & Wetter, 2020).

Dicha cuestión nos lleva a plantear que ante la actual crisis sanitaria, el principio de autonomía de decisión de las personas ha podido quedar supeditado a una ética de mínimos (principios de justicia y no maleficencia), hecho lo cual situaría a los colectivos más vulnerables en una situación de desigualdad en lo referente a la prestación sanitaria (Puyol, 2014). Ello se refleja en el elevado número de fallecimientos en residencias, más de 18.000 según datos

proporcionados por las comunidades autónomas, lo que representa el 66% del total de fallecimientos en España a causa del virus (Rodríguez, 2020).

Es evidente que ante la gravedad de la situación por la pandemia de la COVID-19, las autoridades sanitarias serán las que decidirán sobre la disponibilidad y distribución de los recursos atendiendo a enfoques utilitaristas, pero a pesar de ello, los profesionales tienen el deber moral de proteger y respetar la autonomía de elección y decisión de las personas, en tanto que pueden negarse a recibir un tratamiento de soporte vital o a la realización de técnicas que vayan en contra de sus propios intereses. Ello puede ser manifestado verbalmente por el paciente que es capaz de tomar tal decisión o en el caso contrario, puede estar explicitado en forma de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) (Velasco, 2020).

1. La Planificación de Decisiones Anticipadas como elemento clave en la prevención de conflictos éticos

En 2015 surgió en Cataluña la PDA complementario del DVA en el contexto del paciente crónico complejo (PCC) o con enfermedad crónica avanzada (Limón et al., 2018). A pesar de no disponer de la misma consideración o rango legal, ambas opciones favorecen el ejercicio de la autonomía práctica de las personas y sus singularidades radican en los autores que pueden realizarlas, las circunstancias de los procesos y sus mecanismos de registro (Loncán, 2014).

Uno de los principales objetivos de la PDA es ayudar a los profesionales en la toma de decisiones para que puedan garantizar unos cuidados y una atención sanitaria individualizada y guiada por los valores, objetivos y preferencias de las personas atendidas (Lasmarías et al., 2018). Dada su función, la PDA cobra especial importancia a día de hoy en la que se están manejando situaciones de infección por SARS-CoV-2 que conllevan un empeoramiento brusco y grave de la sintomatología en personas de edades avanzadas, pluripatológicos o con una patología terminal ya conocida y en los que el pronóstico de vida es limitado en el tiempo (Rietjens et al., 2017).

La utilización de la PDA no es algo novedoso y está recogido como un indicador de la calidad en numerosas guías, especialmente, en el ámbito de los cuidados paliativos (Lovell & Yates, 2014; Rietjens et al., 2017). Además, la Comisión Asesora para el tratamiento de la infección por SARS-CoV-2 de la *Generalitat de Catalunya*, en su reciente publicación, recoge la PDA como un ítem importante a reconsiderar en la evaluación del paciente y que se realiza a través del Índice del Nivel de adecuación diagnóstico-terapéutico (NIDT) (Gerència del Medicament, 2020).

Pese a la importancia de la PDA en cualquier atención asistencial, según Casado, raramente en los servicios de urgencias y emergencias se tiene un conocimiento de las voluntades de los pacientes, por lo que en ocasiones, se utilizan procedimientos y terapias que pueden no ser deseadas por aquellos que se encuentran inconscientes y que sí tienen completadas sus voluntades anticipadas (Casado,2016). En este sentido, estudios previos a la pandemia por la COVID-19 mostraron que los profesionales de los servicios de urgencias y emergencias percibieron dificultades o barreras que complicaban la consulta de la PDA y, como consecuencia, su implementación en el manejo integral del paciente crítico. Las principales barreras que describen los profesionales de urgencias y emergencias están relacionadas con la dificultad de acceso y la falta de unificación de los sistemas informáticos, hecho que dificulta su rápida consulta; la falta de tiempo y la complejidad de los entornos asistenciales; así como las elevadas cargas de trabajo a las cuales se exponen diariamente los profesionales (Abelsson& Lindwall, 2017; Bashkin, Caspi, Haligoa, Mizrahi, & Stalnikowicz, 2015; Boddy, Chenoweth, McLennan, & Daly, 2013; Jezewski, Research, & 2007, s. f.; Lakin et al., 2016; Limón et al., 2018). Probablemente en el contexto de la actual crisis sanitaria, estas barreras hayan estado presentes en los servicios de urgencias y emergencias, si bien, de una forma todavía más destacada, a las cuales también se les han podido sumar aquellas limitaciones producidas por la COVID-19.

Sin duda, el aumento y la aparición de nuevas barreras ha podido suponer una clara amenaza para la autonomía de decisión de las personas atendidas, pues al desconocer la voluntad de la persona, el profesional puede llegar a actuar de una forma rutinaria, motivado por la intuición o por su propio sistema de valores (Choi & Kim, 2018). Por lo contrario, conocer anticipadamente las voluntades de los pacientes registradas en la PDA, puede proporcionar una mayor seguridad al profesional que decide y debe de ser una prioridad en la atención en los servicios de urgencias y emergencias por diferentes razones, también en la crisis sanitaria actual por COVID-19.

En primer lugar, tener un conocimiento sobre los objetivos y preferencias de cuidados y tratamientos de los pacientes, puede ayudar a tomar decisiones de una forma más rápida y ajustada a la voluntad de las personas atendidas y, por consiguiente, puede reducirla conflictividad ética de los profesionales derivada de la responsabilidad de decidir en unos contextos complejos de actuación y de rápida respuesta donde los recursos son limitados (Sandman & Nordmark, 2006).

En segundo lugar, la práctica ante la actual situación de pandemia, en la cual los pacientes que acuden a los servicios de urgencias y emergencias lo hacen sin representatividad familiar (siguiendo el reglamento aprobado por orden ministerial) (BOE,2020), está apoyando más la toma de decisiones en el profesional o “experto”. Todo ello, puede ocasionar situaciones

conflictivas entre profesionales por intentar garantizar la libertad de elección y decisión de las personas atendidas, hecho que se podría reducir si se tuviese anticipadamente un conocimiento sobre las preferencias de atención y tratamiento contempladas en la PDA y registradas en la historia clínica de la persona (Choi & Kim, 2018).

En tercer lugar, el compartir los deseos y preferencias de la persona con sus familiares, haciéndoles partícipes del proceso de toma de decisiones, puede ayudar a disminuir el dolor y el sufrimiento que provoca la situación de incertidumbre pronóstica. Este hecho puede contribuir a una mejor preparación familiar, especialmente en aquellos casos en los que el profesional advierte el posible fallecimiento del paciente (Erbay, 2014).

En cuarto lugar, la inclusión de la PDA en la atención de los pacientes afectados por la COVID-19 puede tener un impacto disminuyendo procedimientos invasivos o tratamientos potencialmente inapropiados, especialmente en aquellos pacientes con una baja probabilidad en la recuperación de su calidad de vida previa, y así contribuir a una mayor adecuación de los recursos disponibles y a una distribución más equitativa de los mismos (Torabi, Borhani, Abbaszadeh, & Atashzadeh-Shoorideh, 2019), en la misma línea de las recomendaciones sanitarias en tiempos de pandemia.

En quinto lugar, es de vital importancia tener un conocimiento previo de los deseos de los afectados para disminuir la probabilidad de transmisión del virus SARS-COV2, ya que, por poner un ejemplo, ante una situación de Parada Cardiorespiratoria (PCR) la provisión de maniobras y atención de alta intensidad (intubación orotraqueal) no deseadas por la persona, pueden suponer un riesgo de contagio para los profesionales que la asisten (Curtis et al., 2020).

Por último, en sexto lugar, el conocer anticipadamente los valores y preferencias de las personas puede ayudar a reducir tanto el número de pacientes trasladados por los Sistemas de Emergencias Médicas, como los ingresos y las muertes que se producen en los Servicios de Urgencias, puesto que, quizá, algunos pacientes, al conocer su pronóstico, desean fallecer en su propio domicilio asistidos por profesionales experimentados en este tipo de atención (Moe et al., 2016).

1. Conclusiones

La pandemia por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la difícil y comprometida tarea de priorizar en la asistencia sanitaria dando lugar a situaciones altamente conflictivas desde una perspectiva ética. Esta cuestión ha sido relevante en aquellos servicios dónde la atención inmediata y la presión asistencial derivada del aumento de los casos afectados, ha supuesto tomar decisiones de

una forma necesariamente apresurada por la rápida evolución de la infección y sin tiempo para la deliberación previa, como ha sido en los casos atendidos por los servicios de urgencias y emergencias. El hecho de tener que establecer prioridades entre una compleja gama de opciones, con poco tiempo y recursos y sin una planificación previa, ha resultado particularmente difícil para los profesionales.

En este sentido, la implementación de la PDA en el contexto de la urgencia y de la emergencia ante la actual crisis sanitaria y en posibles brotes futuros debe considerarse de suma importancia, pues ayudaría a los profesionales a tomar decisiones de una forma rápida y razonada, reduciendo así, la conflictividad ética generada. Se protegería la libertad de elección y decisión de las personas y, por ende, se reducirían los tratamientos potencialmente inapropiados; contribuiría a una mayor adecuación de los recursos y a una distribución más equitativa y justa. También se reducirían las probabilidades de contagio en los profesionales y se disminuiría el número de traslados realizados por los servicios de emergencias, así como los ingresos y las muertes en los servicios de urgencias.

Desconocemos si se producirán nuevos brotes de la enfermedad o si por el contrario devendrán nuevas epidemias o pandemias similares a la actual (COVID-19) en contextos futuros. Ello exige además de la preparación de los sistemas de salud a nivel mundial en cuanto a la provisión de recursos materiales y humanos, la revisión y adecuación de los protocolos y guías de actuación, dónde sería particularmente útil la inclusión de la PDA en el contexto de la urgencia y la emergencia, por las razones ya expuestas. Se nos presenta ahora una oportunidad de reflexión sobre la manera en la que hemos procedido a tomar decisiones durante la actual emergencia sanitaria, para que y acorde a lo aprendido, poder en un futuro construir nuevos marcos de actuación y puntos de partida con enfoques totalmente nuevos que garanticen el respeto del principio de autonomía de los pacientes en relación con su salud y atención al final de vida.

Agradecimientos

Este artículo quiere rendir un homenaje a todos los profesionales que han estado en primera línea asistencial durante la pandemia por la COVID-19 y muy especialmente, a aquellos que han contraído la infección y a los que perdieron la vida cuidándonos.

Referencias

- ◆ Abellsson, A., & Lindwall, L. (2017). What is dignity in prehospital emergency care? *Nursing Ethics* 24, 3, 268-278. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733015595544>.
- ◆ Bashkin, O., Caspi, S., Haligoa, R., Mizrahi, S., & Stalnikowicz, R. (2015). Organizational factors affecting length of stay in the emergency department: Initial observational study. *Israel Journal of Health Policy Research* 4, 1. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1186/s13584-015-0035-6>.
- ◆ Boddy, J., Chenoweth, L., McLennan, V., & Daly, M. (2013). It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Australian Journal of Primary Health* 19, 1, 38. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1071/PY11070>.
- ◆ Butler, J. (2020). El capitalismo tiene sus límites. *Sopa de Wuhan*. <http://iips.usac.edu.gt/wp-content/uploads/2020/03/Sopa-de-Wuhan-ASPO.pdf>.
- ◆ Casado, M. I. (2016). *Ética en la atención de emergencia: en busca de una preparación ética deliberada*. Eidon. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.13184/eidon.45.2016.2-17>.
- ◆ Cabré, L., Casado, M. (2020) *Recomendaciones para la toma de decisiones éticas sobre el acceso de pacientes a unidades de cuidados intensivos en situaciones de pandemia*. Universitat de Barcelona. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/2445/154297>.
- ◆ Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. (2020). *Documento técnico Manejo en urgencias del COVID-19. Ministerio de Sanidad, España*, 1-12. Recuperado a partir de https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_urgencias_pacientes_con_COVID-19.pdf.
- ◆ Chen, N., Zhou, M., Dong, X., Qu, J., Gong, F., Han, Y., ... Zhang, L. (2020). Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study. *The Lancet* 395, 10223, 507-513. Recuperado a partir de [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30211-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30211-7).
- ◆ Choi, J.-S., & Kim, J.-S. (2018). Factors influencing emergency nurses' ethical problems during the outbreak of MERS-CoV. *Nursing ethics* 25, 3, 335-345. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733016648205>.
- ◆ *Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19*. (2020). Generalitat de Catalunya. Recuperado a partir de <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/1023429220/CBC+covid/f2adb691-bb7e-41f0-aac3-6f813bc105b1>.

- ◆ COVID-19: Movilidad de las Personas. (2020). Boletín Oficial del Estado. Recuperado a partir de https://www.boe.es/biblioteca_juridica/index.php?tipo=C.
- ◆ Curtis, J. R., Kross, E. K., & Stapleton, R. D. (2020). The Importance of Addressing Advance Care Planning and Decisions about Do-Not-Resuscitate Orders during Novel Coronavirus 2019 (COVID-19). *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1001/jama.2020.4894>.
- ◆ De Montalvo, F., Altisent, R., Bellver, V., Cadena, F., de los Reyes, M., de la Gándara, Á., ... Sánchez, E. (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del Coronavirus*, 1-13. Recuperado a partir de https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_urgencias_pacientes_con_COVID-19.pdf.
- ◆ Ebrahimian, A., Seyedin, H., Jamshidi-Orak, R., & Masoumi, G. (2014). Exploring Factors Affecting Emergency Medical Services Staffs' Decision about Transporting Medical Patients to Medical Facilities. *Emergency Medicine International* 1-8. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1155/2014/215329>.
- ◆ Erbay, H. (2014). *Some ethical issues in prehospital emergency medicine*. *Türkiye Acil Tıp Dergisi*. Emergency Medicine Association of Turkey. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.5505/1304.7361.2014.32656>.
- ◆ Falcó Pegueroles, A.M. (2012). *Análisis de la Conflictividad Ética en los Profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos* (tesis doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona, España. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/2445/35127>.
- ◆ Gerència del Medicament. (2020). *Tractament farmacològic de la infecció per SARS-CoV-2*. Recuperado a partir de https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/material-divulgatiu/recull-protocol-pneumonia.pdf.
- ◆ Gostin, L. O., Friedman, E. A., & Wetter, S. A. (2020). Responding to Covid-19: How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically. *Hastings Center Report* 50, 2, 8-12. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1002/hast.1090>.
- ◆ Gostin, L. O., & Hodge, J. G. (2020). US Emergency Legal Responses to Novel Coronavirus: Balancing Public Health and Civil Liberties. *JAMA - Journal of the American Medical Association*. American Medical Association. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1001/jama.2020.2025>.

- ◆ Gracia, D. (2016). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 52, 5, 240-241. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.11.006>.
- ◆ *Informe sobre la situación de COVID-19 en España Contenido*. (2020). Recuperado a partir de <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-remarks-at-the-media-briefing-on-2019-ncov-on-11-february->.
- ◆ Iserson, K. V., & Moskop, J. C. (2007). Triage in Medicine, Part I: Concept, History, and Types. *Annals of Emergency Medicine* 49, 3, 275-281. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2006.05.019>.
- ◆ Jezewski, M. (2007). *Emergency nurses' knowledge, attitudes, and experiential survey on advance directives*. Elsevier. Recuperado a partir de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189707000584>.
- ◆ González, J., Vázquez, MJ. (2020). Los servicios de urgencias y emergencias ante la pandemia por SARS-CoV-2 Emergency services and the fight against the SARS-CoV-2 pandemic. *Emergencias* 2, 3: 155-156.
- ◆ Lakin, J. R., Isaacs, E., Sullivan, E., Harris, H. A., McMahan, R. D., & Sudore, R. L. (2016). Emergency Physicians' Experience with Advance Care Planning Documentation in the Electronic Medical Record: Useful, Needed, and Elusive. *Journal of Palliative Medicine* 19, 6, 632-638. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0486>.
- ◆ Lasmarías, C., Aradilla-Herrero, A., Santa Eugènia, S., Blay, C., Delgado, S., Ela, S., ... Gómez-Batiste, X. (2018). Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliative and Supportive Care* 17, 4, 415-424. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1017/S1478951518000561>.
- ◆ *Les infermeres, a primera línia en la lluita contra la COVID-19* (2020). *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona*. Recuperado a partir de https://issuu.com/coib/docs/butlletiespecial_diainternacionalinfermera.
- ◆ Limón, E., Lasmarías, C., & Blay, C. (2018). Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 5, 5, 259-261. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2018.02.001>.
- ◆ Loncán Vidal, P (2014). Documentos de Voluntades Anticipadas versus Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias. *Bioética & Debat* 20, 71, 13-16.

- ◆ Lovell, A., & Yates, P. (2014). Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. *Palliative Medicine* 28, 8, 1026-1035. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0269216314531313>.
- ◆ Miró, Ò. (2020). *Mensaje de un virus mundano a un mundo humano*. *Emergencias*, 149-151.
- ◆ Moe, J., Kirkland, S., Ospina, M. B., Campbell, S., Long, R., Davidson, A., ... Rowe, B. H. (2016, marzo 1). Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: A systematic review. *Emergency Medicine Journal*. BMJ Publishing Group. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1136/emermed-2014-204496>.
- ◆ Pastor, A. J. (2020). *Un sistema sanitario contra un virus*. *Emergencias*, 152-154.
- ◆ Puyol, A., Segura, A., Carrasco, J.M., Hernández, I., Román, B., ...& Simón, P. (2014). *Ética y salud pública en tiempos de crisis*. Cuadernos Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recuperado a partir de https://www.upf.edu/cres/_pdf/cuaderno32.pdf.
- ◆ Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., ... Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology* 18, 9, e543-e551. Recuperado a partir de [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
- ◆ Rodríguez, V. (2020). COVID-19. Residencias de ancianos y fuerza mayor. *Legal Today*. Recuperado a partir de <http://www.legaltoday.com/opinion/articulos-de-opinion/covid-19-residencias-de-ancianos-y-fuerza-mayor>.
- ◆ Sandman, L., & Nordmark, A. (2006). Ethical conflicts in prehospital emergency care. *Nursing Ethics* 13, 6, 592-607. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733006069694>.
- ◆ Sanz, M. Á., Hernández-Tejedor, A., García, Á. E., Rivera, J.J., de Molina Ortiz, F. J. G., Camps, A. S., ... Laguía, P. B. (2020). Recomendaciones de «hacer» y «no hacer» en el tratamiento de los pacientes críticos ante la pandemia por coronavirus causante de COVID-19 de los Grupos de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva*. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.001>.
- ◆ Torabi, M., Borhani, F., Abbaszadeh, A., & Atashzadeh-Shoorideh, F. (2019). Ethical decision-making based on field assessment: The experiences of prehospital personnel. *Nursing Ethics* 26, 4, 1075-1086. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1177/0969733017736925>.

- ◆ Velasco, T. (2020). Voluntades anticipadas y consentimiento informado en Medicina Intensiva. *Revista de Bioética y Derecho* 48, 41-59. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1344/rbd2020.48.28967>.
- ◆ Wang, D., Hu, B., Hu, C., Zhu, F., Liu, X., Zhang, J., ... Peng, Z. (2020). Clinical Characteristics of 138 Hospitalized Patients with 2019 Novel Coronavirus-Infected Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 323, 11, 1061-1069. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.1585>.
- ◆ Whitehorn, A. (2020). *Conflict resolution in healthcare setting: staff conflicts*. The Joanna Briggs Institute EBP Database. Recuperado a partir de <https://jbi.global/sites/default/files/2020-05/12418%20Conflict%20Resolution.pdf>.
- ◆ World Health Organization. (2019). *Preparación y respuesta frente a emergencias de salud pública*. Recuperado a partir de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328554/A72_7-sp.pdf.
- ◆ Wu, C., Chen, X., Cai, Y., Xia, J., Zhou, X., Xu, S., ... Song, Y. (2020). Risk Factors Associated With Acute Respiratory Distress Syndrome and Death in Patients With Coronavirus Disease 2019 Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Internal Medicine*. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.0994>.
- ◆ Zhi, Z. L. X. B. X. Z. (2020). The epidemiological characteristics of an outbreak of 2019 novel coronavirus diseases (COVID-19) in China. *Chinese Journal of Epidemiology* 41. Recuperado a partir de <https://doi.org/10.3760 / cma.j.issn.0254-6450.2020.02.003>.

Fecha de recepción: 3 de junio de 2020

Fecha de aceptación: 9 de junio de 2020

4.3 Artículo 3



Poveda-Moral, S., Rodríguez-Martín, D., Codern-Bové, N., José-María, P., Sánchez Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services. *Nursing Ethics*, 28(1), 91-105. <https://doi.org/10.1177/0969733020952112>

ISI Journal Citation Reports 2020: 11/56 (Ethics), 17/124 (Nursing -SCIE), 17/122 (Nursing-SSCI)

Impact Factor: 2.874 Quartile in category: Q1



Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services

Silvia Poveda-Moral 

University of Barcelona, Spain; Escola Universit ria d'Infermeria i Ter pia Ocupacional de Terrassa (Universitat Aut noma de Barcelona), Spain; Barcelona College of Nursing, Spain

Dolors Rodr guez-Mart n

University of Barcelona, Spain

N ria Codern-Bov 

Escola Universit ria d'Infermeria i Ter pia Ocupacional de Terrassa (Universitat Aut noma de Barcelona), Spain

Pilar Jos -Mar a

Fundaci  Sanitaria de Mollet, Spain

Pere S nchez-Valero

Generalitat de Catalunya, Spain

N ria Pomares-Quintana and Mireia Vicente-Garc a

Fundaci  Sanitaria de Mollet, Spain

Anna Falc -Pegueroles 

University of Barcelona, Spain

Abstract

Background: In Hospital Emergency Department and Emergency Medical Services professionals experience situations in which they face difficulties or barriers to know patient's advance directives and implement them.

Objectives: To analyse the barriers, facilitators, and ethical conflicts perceived by health professionals derived from the management of advance directives in emergency services.

Research design, participants, and context: This is a qualitative phenomenological study conducted with purposive sampling including a population of nursing and medical professionals linked to Hospital Emergency Department and Emergency Medical Services. Three focus groups were formed, totalling 24 participants. We performed an inductive-type thematic discourse analysis.

Ethical considerations: This study was approved by ethical committees of Ethical Committee of Cl nic Hospital (Barcelona) and Committee of Emergency Medical Services (Barcelona). The participants received

Corresponding author: Silvia Poveda-Moral, Escola Universit ria d'Infermeria i Ter pia Ocupacional de Terrassa (EUIT), Escola Universit ria d'Infermeria i Ter pia Ocupacional de Terrassa (Universitat Aut noma de Barcelona), Calle de la Riba, 90, 08221 Terrassa, Barcelona, Spain.

Email: silviapoveda@euit.fdsll.cat

Managing ethical aspects of Advance Directives in Hospital Emergency Department and Emergency Medical Services

Abstract

Background: In Hospital Emergency Department and Emergency Medical Services professionals experience situations in which they face difficulties or barriers to know patient's advance directives and implement them.

Objectives: To analyse the barriers, facilitators, and ethical conflicts perceived by health professionals derived from the management of advance directives in emergency services.

Research design, participants, and context: This is a qualitative phenomenological study conducted with purposive sampling including a population of nursing and medical professionals linked to Hospital Emergency Department and Emergency Medical Services. Three focus groups were formed, totalling 24 participants. We performed an inductive-type thematic discourse analysis.

Ethical considerations: This study was approved by ethical committees of Ethical Committee of Clínic Hospital (Barcelona) and Committee of Emergency Medical Services (Barcelona). The participants received information about the purpose of the study. Patients' anonymity and willingness to participate in the study were guaranteed.

Findings: There were four types of barriers that hindered the proper management of patients' advance directives in Hospital Emergency Department and Emergency Medical Services: personal and professional; family members; organisational and structural; and those derived from the health system. These barriers caused ethical conflicts and hindered professionals' decision-making.

Discussion: These results are in line with those of previous studies and indicate that factors such as gender, professional category, and years of experience, in addition to

professionals' beliefs and the opinions of colleagues and family members, can also influence the professionals' final decisions.

Conclusion: The different strategies described in this study can contribute to the development of health policies and action protocols to help reduce both the barriers that hinder the correct management and implementation of advance directives and the ethical conflicts generated.

Keywords: advance directives, ethical conflicts; barriers; emergency services

Introduction

Studies indicate that the most common causes of patient referral by Hospital Emergency Department (HED) and Emergency Medical Services (EMS) are acute or critical health problems, such as conditions of cardiac/neurological origin, or accidents with traumatic sequelae (1,2). However, an important and growing aspect of the frequent use of HED and EMS is the worsening of symptoms in pluripathologic patients of advanced age, or with an already known terminal pathology that, on many occasions, lead them to die as a result of these conditions in these services (1–3).

These cases, in which the high vulnerability of patients raises questions about the limitation of life support treatment, are complex and difficult to handle. Health professionals often encounter the moral conflict of ‘establishing’, ‘maintaining’, or ‘withdrawing of treatment’(4–7).

It is known that health professionals are guided by the principles of non-maleficence, beneficence, and respect for the dignity and autonomy of patients’ choices and decisions(8,9). Even so, at a practical level, the complexity of healthcare in these services, in which the time factor is decisive and there is no possibility of delay in decisions, professionals perceive difficulties or barriers to know or implement the patients’ advance directives (AD) (10,11). Although there are differences between countries and levels of legal regulation, the concept of advanced directives encompasses two main elements. Firstly, a Living wills is a legal document that reflects a person's wishes and preference to treatment and care at the time that the person creates and signs it (10). Secondly, Advance Care Planning is a deliberative, continuous and revisable process that goes beyond one document, or even one conversation (11).

Studies on this topic have pointed out that some of these barriers would be related to: the difficulty of access to computer services, in which there may or may not be evidence of those AD(10,12,13); the perception of lack of time to consult them (14–16); the lack of an organisational and institutional view that encourages their application (17,18);and the

low proportion of AD documents filled out by the population (19). Also, the lack of knowledge on the part of the professionals and the lack of skills for the management of these patients' AD should be added (20,21). Undoubtedly, these obstacles end up complicating decision-making and can generate ethical conflicts among professionals working in HED and EMS (22–25). In addition, there may be a potential negative impact on healthcare when making decisions that may not meet the wishes of patients who cannot manifest them (26).

Some studies, especially those of a quantitative design, do not allow us to know in a sufficiently precise manner the difficulties or barriers perceived by the professionals involved in such decision-making, such as nurses or physicians (18,25,27,28). However, knowing these issues in greater depth would allow knowing the patients' preferences and respect their autonomy and the right to decide on how they want to be cared for. These aspects are protected by current health regulations, thus improving healthcare in HED and EMS.

In order to close this knowledge gap, the present study considered answering the following two research questions: (1) according to the perception of health professionals in HED and EMS, what are the barriers to implementing patient's advance directives? and (2) Does the presence of these barriers generate ethical conflicts among the health professionals of these services?

Objective

The goal of the present study was to assess the barriers, facilitator aspects, and ethical conflicts derived from the management of advance directives in HED and EMS perceived by the health professionals.

Methods

Design and scope of study

This is a qualitative phenomenological-hermeneutic study conducted in May 2019, in the EMS of Catalonia, Spain and in the HED of Mollet Hospital (Barcelona), Spain. According to Paul Ricoeur's theory, the study is oriented to the interpretation of the lived experiences, these are the perspectives of barriers, facilitator aspects, and ethical conflicts in the implementation of patients' advance directives in the HED and EMS (29).

Participants and sampling

We performed purposive sampling including a population composed of nursing and medical professionals linked to HED and EMS.

In order to obtain different perspectives concerning the perception of barriers in the implementation of patients' advance directives in the two types of services, we determined representativeness and exclusion criteria for the sample (Table 1). These criteria were determined by the research team, which subsequently recruited the participants of the study through the corporate email of both health institutions.

Table 1. Representativeness and exclusion criteria of the sample.

Representativeness criteria	Exclusion criteria
<ul style="list-style-type: none">- Professionals with more than one year of experience.- Professionals with graduate training in emergencies.- Fixed or substitute professionals of the services.- Coming from different regions of the Province of (deleted for review)	<ul style="list-style-type: none">- Nursing and/or medical students.- Professionals licensed or graduate in nursing during refreshing training or internships.- Professionals who were not part of the usual staff of paediatric emergencies.



Based on the representativeness criteria, participant profiles were developed and intra-group heterogeneity criteria were determined based on the following variables: sex; age; years of experience; and, in the case of EMS, geographical area of work.

Two separate groups were formed by professional category, namely: G1 - nurses of the HED and EMS; and G2 -physicians of the HED and EMS. Subsequently, a third group (G3) was formed with nursing and medical professionals from the HED and EMS.

Data collection

Information was collected using the focus group technique. The three groups were formed by a maximum of 10 participants, and the sample was composed of 24 participants (G1 = 9; G2 = 5; and G3 = 10). The duration of each session was approximately one hour and thirty minutes. They were held in the classrooms of the participating hospital made available for the meetings, on three different days.

The sessions were recorded with a digital recorder and then transcribed for later analysis. In order to ensure the confidentiality of the participants, we used pseudonyms instead of their names. The debate was facilitated by using the questions of a script with the topics to be explored previously established and agreed by external experts (Table 2).

All the focus groups were moderated by the leader and another member of the research team, who performed as observer. There was no professional or personal relationship between the moderators and the participants of the groups. A report was generated from each group taking into consideration nonverbal language, which was included in the discourse analysis.

Table 2. Questions guide for the focus groups.

Study area	Questions
Emerged experiences related to AD management.	Do you know the AD? Would you know how to perform in case that a user has registered AD?
Barriers and facilitators in AD management.	What difficulties/barriers do you consider to exist in your services that hinder the consultation of AD? What facilitating elements do you think can promote/follow AD in your services?
Ethical conflicts in AD management.	Do you consider that on some occasion you could have violated the will of a patient? What was it due to? Did you generate any kind of conflict of an ethical or moral nature? How often have these ethically conflict situations arisen?
Decision-making in ethically conflicting situations.	What do you rely on to make decisions? Who do you usually consult in a situation of ethical conflict?

Review

Data analysis and rigor criteria

Data analysis was performed by both authors (SPM and AFP) guided by Ricoeur's phenomenological-hermeneutic text interpretation theory (29). This analysis was moved forward and backward among these three steps: 1) *naïve* reading of all focus group interviews, in which all the participants talked about barriers in the EMS and HED. The authors selected quotations were representative of the interviews; 2) in the structural analysis, the text was split up into “units of meaning,” and the next, units of significance were identified as descriptions of what the text was talking about. The authors then identified the subthemes and the main themes; 3) in the critical analysis and discussion, the authors, with relevant literature and pre-understanding, discussed and argues in favour of one or several suitable interpretations (30) —as illustrated in Table 3.

Table 3. Summary of the coding matrix.

Units of meaning	Groups of common meanings	Topics
<p>Ignorance about AD Information and demand of AD Legal repercussions Lack of training in communication and coping skills Positioning diversity</p>	<p>Professionals' lack of knowledge, fears, and insecurities.</p>	<p>Personal and professional barriers</p>
<p>Poor implementation of AD by the population Pacts of silence among family members Ignorance of the AD by the population Complex and little dynamic processes for meeting AD.</p>	<p>Patients and relatives' lack of knowledge, fears, and insecurities.</p>	<p>Family barriers</p>
<p>Lack of unification of computer systems. Lack of time to consult the AD Service oversaturation Lack of ethical-legal references Lack of confidence to talk about AD Lack of transfer of information between services</p>	<p>Organizational pressures and lack of resources.</p>	<p>Organizational and structural barriers</p>
<p>Lack of information about AD in the media. Biomedical paradigm Increase of resources in palliative and home care. Knowledge about AD in out-of-hospital emergency coordination bodies Alert system Chip card based medical information systems Improve communication between healthcare centres Training programmes (ethical-legal) Consultant and/or ethical-legal consultants. AD promotion in primary care, community care, and residential centres. Information campaigns in the media</p>	<p>Mission and vision of the health system. Improvement proposals.</p>	<p>Barriers in the health system Strategies or facilitators to overcome barriers</p>
<p>Feelings of anguish, uncertainty, dilemma, and indifference</p>	<p>Ethical problems in emergency services</p>	<p>Ethical conflicts related to AD management</p>

In order to maintain scientific rigor, triangulation was carried out by three researchers (SPM, AFP and DRM) in the analysis of the discourses, and subsequent sessions were held for sharing. Disagreements were resolved with the consensus of a fourth researcher (deleted for review). We used the criteria established by Guba and Lincoln (31) concerning transferability, credibility, reliability, and confirmability of the results. The criteria were checked using the COREQ tool(32).

Ethical considerations

The present study was approved by the respective ethics committees of Ethical Committee of Clínic Hospital (Barcelona) and committee of Emergency Medical Services (Barcelona), with reference number HCB/2020/0158. The Declaration of Helsinki guidelines and legal regulations about personal data confidentiality were followed. Each participant received oral and written information about the purpose of the study and the dynamics to be followed. Their confidentiality was assured and they signed an informed consent form. They were also informed about the audio recordings for purposes solely related to the investigation, and that they could leave the study at any time. The professionals who participated in the focus groups were not part of the research team.

Results

Of the total of 24 subjects who participated in the study (Table 4), 11 were women and 13 men, with an age range between 25 and 61 years, and an average professional experience of 16 years in HED and EMS. Only one medical professional from the EMS had completed a course on AD. Data saturation was reached within the sample, so it was not necessary to recruit more participants.

The structural analysis of the content provided four main themes of barriers detected in the HED and EMS: they were: (1) personal and professional; (2) family members; (3) organisational and structural; and (4) those derived from the health system. Two other

secondary themes were the strategies or facilitators in the management of AD, and the ethical conflicts generated among the professionals.

Table 4. Sociodemographic data of the participants.

Code	Pseudonym	Gender	Age	Group	Professional category	Service	Experience (years)	Training on AD	
1	(G1_Jose_Nurse_H_ES)	Jose	Male	27	G1	Nurse	Hospital_ES	5	N/A
2	(G1_Rosa_Nurse_OH_ES)	Rosa	Female	43	G1	Nurse	Out-Hospital_ES	10	NO
3	(G1_Flor_Nurse_OH_ES)	Flor	Female	37	G1	Nurse	Out-Hospital_ES	7	NO
4	(G1_Rubén_Nurse_OH_ES)	Rubén	Male	37	G1	Nurse	Out-Hospital_ES	18	NO
5	(G1_Matías_Nurse_H_ES)	Matías	Male	40	G1	Nurse	Hospital_ES	20	NO
6	(G1_Pedro_Nurse_OH_ES)	Pedro	Male	42	G1	Nurse	Out-Hospital_ES	18	NO
7	(G1_Sara_Nurse_H_ES)	Sara	Female	43	G1	Nurse	Hospital_ES	18	NO
8	(G1_María_Nurse_H_ES)	María	Female	29	G1	Nurse	Hospital_ES	5	NO
9	(G1_Loli_Nurse_H_ES)	Loli	Female	53	G1	Nurse	Hospital_ES	25	NO
10	(G2_Bárbara_Physician_H_ES)	Bárbara	Female	60	G2	Physician	Hospital_ES	36	NO
11	(G2_Gonzalo_Physician_OH_ES)	Gonzalo	Male	53	G2	Physician	Out-Hospital_ES	20	NO
12	(G2_Sofía_Physician_H_ES)	Sofía	Female	37	G2	Physician	Hospital_ES	12	NO
13	(G2_Héctor_Physician_H_ES)	Héctor	Male	61	G2	Physician	Hospital_ES	25	NO
14	(G2_Pablo_Physician_H_ES)	Pablo	Male	61	G2	Physician	Hospital_ES	35	NO
15	(G3_Laia_Nurse_H_ES)	Laia	Female	29	G3	Nurse	Hospital_ES	9	NO
16	(G3_Sergio_Nurse_OH_ES)	Sergio	Male	56	G3	Nurse	Out-Hospital_ES	15	NO
17	(G3_Didac_Nurse_OH_ES)	Didac	Male	57	G3	Nurse	Out-Hospital_ES	25	NO
18	(G3_Leo_Physician_OH_ES)	Leo	Male	46	G3	Physician	Out-Hospital_ES	10	NO
19	(G3_Martín_Physician_OH_ES)	Martín	Male	40	G3	Physician	Out-Hospital_ES	18	YES (course)
20	(G3_Cristina_Nurse_OH_ES)	Cristina	Female	35	G3	Nurse	Out-Hospital_ES	10	NO
21	(G3_Ainhua_Nurse_H_ES)	Ainhua	Female	25	G3	Nurse	Hospital_ES	3	N/A
22	(G3_Miguel_Nurse_H_ES)	Miguel	Male	25	G3	Nurse	Hospital_ES	2	N/A
23	(G3_Cecilia_Nurse_H_ES)	Cecilia	Female	53	G3	Nurse	Hospital_ES	33	NO
24	(G3_Aitor_Physician_H_ES)	Aitor	Male	39	G3	Physician	Hospital_ES	6	NO

Hospital_ES: Hospital Emergency Services (H_ES); Out-Hospital_ES: Out-Hospital Emergency Services (OH_ES)

Personal and professional barriers

The discourse analysis of the participants revealed that one of the main barriers in the management of AD was the professionals' lack of knowledge about the topic. However, the discourses showed that they considered the incorporation of AD as a tool to ensure respect for the moral autonomy of the patients, a procedure that improved the decision-making process and should be performed with the collaboration of the family members and close friends.

[...] I don't know them, although I consider them very necessary, especially when patients want to make a decision in their last moments of life. It is very important to have everything in writing [...] (G3_Jose_Nurse_HED).

[...] The patients should perform them together with their families [...] (G2_Gonzalo_Physician_EMS).

In order to respect patients' wishes and preferences, the participants considered essential that the AD should be reflected in the computerised medical histories, especially concerning those patients in an end-of-life situation. They also pointed out that these databases should be updated periodically to evaluate the possibility of changing patients' opinions.

Regarding the identification of responsibilities relating to the information and demand of the AD, differences were found in the discourses of the nursing and medical professionals. Two HED physicians considered that the patients had the major responsibility in the demand of AD. It is worth mentioning that this fact contrasts with all the opinions of the nursing professionals, who considered the role played by health professionals in the promotion of AD, especially in primary care.

[...] I don't think it is the responsibility of health professionals to inform more, in fact it should be a demand from society [...] (G2_Sofía_Physician_HED)

[...] Community health care should help the population to do it [...] (G1_Jose_Nurse_HED).

One of the issues of which professionals were most fearful, especially male nurses from two of the focus groups, was the one concerning the legal repercussions that could derive from a clinical position contrary to that expected by family members, more inclined towards initiating or keeping futile treatments. On the other hand, women's concern was performing against the patients' own interests. This last positioning was very supported by the male physicians of two of the focus groups.

[...] We perform defensive medicine; we try to cover our backs for fear of legal problems with the families [...] (G1_Rubén_Nurse_EMS).

[...] A physician friend of mine one day told me that he was going all out for his father who had Alzheimer's disease and was in an end-of-life situation. This opinion is completely contrary to the one we could have [...] (G3_Sergio_Nurse_EMS)

With regard to undergraduate and postgraduate training, the participants reported that it was oriented towards teaching physical healing which it didn't develop communication and coping skills in a proper manner. This communication skills are considered necessary to help professionals in the management of situations in which death is inevitable.

[...] We have to change our 'chip', we are always trained to save lives [...]
(G1_Pedro_Nurse_EMS).

Family barriers

EMS professionals reported that the relatives of patients in end-of-life situations were relieved when the health professionals made the decision to refer the patients to HED. This fact was related to the lack of time that family members have to assimilate the situation in an out-of-hospital context. On the contrary, they may have more time in an emergency unit, where the situation is more predictable.

[...] In the EMS, when you have been five minutes performing resuscitation and consider that the patient will not survive, you inform the family members. This is the time when the family members assimilate that their relatives will die; however, in HED, they can have up to a few hours [...] (G3_Martín_Physician_EMS).

Another perceived barrier was the population's lack of knowledge about advance directives, and reduced compliance with them.

[...] We really don't start from a cultural context that favours talking about this matter [...]
(G2_Bárbara_Physician_HED)

[...] I think that formalising patients' AD before a public notary makes the process not very dynamic [...] (G1_Pedro_Nurse_EMS).

This fact hinders patients' decision-making, given that, in many occasions, the relatives end up making the decisions. The participants stated that society lacked awareness and acceptance of the natural processes of death and end of life:

[...] If the patients had AD performed, families would be allowed to generate an assimilation process and it would not happen that, in an end-of-life situation, the families want to go all out for their relatives [...] (G1_Sara_Nurse_HED).

Organisational and structural barriers

According to the participants, the organisational and structural barriers arise when the demand for healthcare is high, and time is limited.

[...] When patients go to the HED and we have the service collapsed, we have enough by looking at their medical histories, we can't start searching whether they have AD or not; we would have to be very trained [...] (G1_María_Nurse_HED).

With respect to the available computing resources, the participants considered that the lack of unification between computer programmes and the clinical histories that they used in the healthcare centres was one of the main barriers that hindered the rapid verification of whether or not AD had been registered by the patients. In this sense, the EMS professionals showed special concern about not being able to access the specific information about the AD of the patients treated on some occasions. In spite of these difficulties, they have tried to solve them with the professionals that worked in the central coordination body that carried out an informative work concerning patients' wishes and preferences.

[...] I think that, for the EMS, it would be essential to have access and know the AD of the persons, because when we arrive, if we do not know anything we end up going all out for outcomes. [...] (G2_Gonzalo_Physician_EMS).

[...] It would be ideal that, before arriving at the patients' homes, EMS professionals get to know whether they patients require aggressive measures [...] (G3_Sergio_Nurse_EMS).

Different approaches were found among HED and EMS professionals regarding structural barriers. In the EMS, it was considered positive that family members witnessed the

actions performed by health professionals in order to favour grieving processes. In the HED, an emergency physician negatively evaluated the use of those closed boxes as a method of professional isolation from families:

[...] In the emergency room, you close the curtain and, therefore, you can do anything, at the patients' homes it is more complicated [...] (G3_Leo_Physician_EMS).

Barriers in the health system

The professionals highlighted the lack of information campaigns addressing AD on radio and television promoted by the Ministry of Health. Also, they mentioned the need for: a paradigm shift placing the patients in the centre of attention; reducing the medicalisation processes in the end of life; respecting the right to autonomy of decision; and adapting the resources based on bioethical principles of non-maleficence, beneficence, and justice.

[...] The health sector should carry out information campaigns on how to meet AD, in the form of an announcement, for example, to give a series of instructions on where to go and how to complete this document [...] (G2_Sofía_Physician_HED).

[...] I believe that institutional campaigns similar to those of the Directorate-General for Traffic (DGT) should be carried out [...] (G2_Bárbara_Physician_HED).

Ethical conflicts related to the management of advance directives

The discourses indicated that the main barriers that generated a greater degree of ethical conflicts among the health professionals, understood as very problematic, were: the uncertainty caused by the lack of knowledge about whether the patients had previously expressed their wills; the responsibility to decide for others and the difficulties experienced in making decisions alone; opposing opinions among professionals, motivated by their own beliefs and values; the concern of 'not harming' the patients; and

the fears that professionals perceive when adopt behaviours contrary to those of the family members.

[...] If I don't have AD done, I'm charging the physician in charge of the unit with my problem, since he has to decide for me in a very limited time [...] (G2_Héctor_ Physician_HED)

[...] Personally, it bothers me when a patient comes in his palliative phase and the physician tells you that we have to reach the end, sometimes you leave with the moral feeling of thinking what the patient would have wanted [...] (G1_Maria_Nurse_HED)

When these conflicts arise, professionals experience feelings of helplessness and moral anguish from performing under organisational and social pressures. In these services, professionals are required to make quick decisions, based on their values and preferences, and on what they consider best for their patients, even though, in some cases, this fact could be against the patients' own interests.

When the participants mentioned the most experienced type of ethical conflict relating to advance directives management, some professionals agreed that these situations generated moral distress, because they knew what was morally correct but could not carry it out due to obstacles propitiated by third parties, whether they were other professionals or the patients' families. Others, on the other hand, mentioned moral indifference, claiming in their favour that the ultimate goal of HED and EMS was curing the patients:

[...] I am not really worried whether they have advance directives, I think we have to do everything; we are going to cure [...] (G1_Jose_Nurse_HED).

Strategies or facilitators to overcome barriers

The participants considered a number of factors that could help resolve difficulties related to the management of patients' advance directives. First, specific healthcare

provided to complex chronic patients in palliative services and home care was essential. This way, the collapse of HED and EMS would be reduced. In addition, healthcare provided during the end-of-life processes would be improved:

[...] The cost of referring patients at the end of life would be invested in improving palliative services and home care, in order to provide them with better home care [...] (G1_Pedro_Nurse_EMS).

The professionals of the coordination body of the EMS were considered to have the primarily responsibility for investigating the existence or not of patients' advance directives. The adequacy of resources should be subject to the severity and the fact of having or not such advance directives.

All the participants showed concern about the difficulty in accessing advance directives records, and gave possible solutions that would help visualise them from any service or unit, for example the creation of an alert system for patients with the AD registry, which could be consulted from any tablet and/or computer with access to the medical record.

[...] If there is no alert that informs you that the patient has advance directives, it is not noticeable to health professionals [...] (G1_Loli_Nurse_HED).

Among the factors that would help overcome the barriers related to advance directives management, the professionals highlighted: improvements in the communication of advance directives between healthcare centres and in the specific (ethical-legal) training of professionals; the inclusion of AD in the algorithms of HED and EMS in order to facilitate their consultation; and, finally, the possibility of consulting experts in ethically conflicting situation.

[...] It would be convenient that, when the EMS professionals come to the ED inform us that the patients have AD. This way, at the same time, you will check it out on the computer [...] (G1_María_Nurse_HED).

[...] Advance directives consultation could be included in the algorithms of the healthcare itself, for example, in those of cardiopulmonary resuscitation [...] (G1_Pedro_Nurse_EMS)

Finally, with respect to other favourable factors, they highlighted the importance of primary/community care centres and residential centres in the promotion of AD and the preparation of the families in an end-of-life context.

Discussion

It was observed that the health professionals of HED and EMS perceived obstacles that hindered the proper management of advance directives. These barriers that generate ethical conflicts can be grouped into four categories, namely: personal and professional; family members; organisational and structural; and those derived from the health system.

Although the professionals knew about advance directives and their practical application, and had a positive opinion about them, there was some lack of knowledge about registration methods, regulation, and information regarding the procedure (9,10,33,34). The participants did not know who was responsible for initiating the conversations about these wills. Rather than proactively offer information concerning advance directives, the physicians preferred to wait for such demand to come from patients and family members. Several studies have suggested that these behaviours were related to the lack of training on the ethical and legal aspects that regulate advance directives, given that they cause great discomfort in health professionals and, therefore, make ethical decisions become a difficult task (35–38).

There was some controversy regarding decision-making and the consideration of advance directives among health professionals working in HED and EMS. In this sense, women of this professional category exhibited greater concern about ethical issues, prioritising patients' interests. Unlike male nurses, the physicians had an opinion similar to that of women, given that they related decision-making from an ethical perspective with more satisfactory outcomes for the patients, in accordance with the findings of Moore et al.(14).

In addition to gender and professional category, there were other determining aspects that could condition the final decisions of the professionals, such as experience, and personal and contextual factors. Professionals with more experience in the services felt more comfortable in resolving conflict situations. A study conducted by Erbay et al. indicated that the experience of the professionals could be an influential variable that might anticipate the resolution of the different ethical conflicts. This way, more appropriate decisions could be made in critical situations(9). Personal and contextual factors can contribute to the performance of different actions depending on each health professional (6,37,39–41). Thus, some professionals provided care focused on healing and salvation, where as others prioritise respect for patients' autonomy. Previous studies have described that these factors were barriers that impacted negatively and broke the ethical obligations assumed by the professionals, thus producing conflicting situations (42–45).

Different authors have also pointed to the lack of time that professionals had to consult patients' AD(17,46). In the present study, the perception of not having time to inquire about AD was greater in EMS, thus representing one of the areas with the greatest degree of exposure to ethical conflicts(10,33,34,47).

Although barriers were detected in the management of advance directives, the professionals identified strategies that could help overcome them and reduce the ethical conflicts generated. In order to improve the management of AD, there is a need of effective communication between services and care levels in terms of patients' values and preferences (48). There is also need of unifying computer programmes (49–51), in addition to create an alert system that allows the professionals to obtain a quick and effective visualisation of the patients' wishes. These results reinforce the findings of Busquets et al., who indicated that the ease of access to advance directives by professionals influenced the number of occasions in which they were consulted, and was the only variable that correlated in a significant manner with good healthcare provided at the end of life (52).

At the same time, in order to facilitate the implementation of advance directives in HED and EMS, it is essential to incorporate ethical and legal consultants that help professionals in the resolution of the generated ethical conflicts (40,53,54). In addition, there should be training programmes aimed at health professionals and the inclusion of AD in all the guidelines and action protocols (33).

Finally, the dissemination of AD through institutional campaigns to promote their implementation, as well as their strengthening the context of primary care, community care, and residential centres would be essential to improve their management. These centres can follow up patients with chronic diseases and those in an end-of-life situation (46,48). With these measures, the number of referrals and deaths in hospitals might be reduced (55).

Conclusion

We observed four types of barriers that hindered the management of advance directives in HED and EMS, namely: personal and professional; family members; organisational and structural; and those derived from the health system. These barriers hinder and violate the recognition of the fundamental bioethical principle, i.e., the autonomy of choice and decision on the part of the patients. In addition, they cause ethically conflicting situations among health professionals. The results of the present study identifies the need to study more broadly how the variables gender, professional category, and years of experience in the services can also influence the final decisions of the professionals.

Overall, the findings of this study pose an important opportunity for ethical reflexion for HED and EMS professionals, especially in regions with similar ACP contexts, for example Europe, the United States, and Australia. The different strategies described in this study can contribute to the development of health policies and action protocols aimed at reducing the barriers that hinder the correct management and implementation of advance directives, and the ethical conflicts generated.

Limitations

One of the main limitations of the present study was the difficulty in recruiting participants, more specifically the physicians from the out-of-hospital emergency services, due to two factors, i.e., travelling to different locations and work schedules.

Funding

The present study was funded by (deleted for review) through a research grant awarded for Bioethics 2018. The authors, who performed independently of the funder, are entirely responsible for this research.

Conflicts of interest

The authors declare that they have no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors are grateful to: all healthcare professionals who agreed to participate altruistically in the present study; and for the collaboration provided by (deleted for review).

References

1. Vinton DT, Capp R, Rooks SP, Abbott JT, Ginde AA. Frequent users of US emergency departments: Characteristics and opportunities for intervention. *Emerg Med J*. 2014;31(7):526-32.
2. Moe J, Kirkland S, Ospina MB, Campbell S, Long R, Davidson A, et al. Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: A systematic review. Vol. 33, *Emergency Medicine Journal*. BMJ Publishing Group; 2016. p. 230-6.
3. Chiu Y, Racine-Hemmings F, Dufour I, Vanasse A, Chouinard MC, Bisson M, et al. Statistical tools used for analyses of frequent users of emergency department: A scoping review. Vol. 9, *BMJ Open*. BMJ Publishing Group; 2019.
4. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review.1. *Crit Care Med [Internet]*. 2011;39(5):1174-89.
5. Torabi M, Borhani F, Abbaszadeh A, Atashzadeh-Shoorideh F. Experiences of pre-hospital emergency medical personnel in ethical decision-making: a qualitative study. *BMC Med Ethics*.2018;19(1):95.
6. Torabi M, Borhani F, Abbaszadeh A, Atashzadeh-Shoorideh F. Ethical decision-making based on field assessment: The experiences of prehospital personnel. *Nurs Ethics*. 2019;26(4):1075-86.
7. Boladeras M, Akrich M. Bioética del cuidar, ¿que significa humanizar la asistencia? *Tecnos*; 2015.
8. Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Support Care Cancer*. 2018;26(2):565-74.
9. Erbay H, Alan S, Kadioglu S. Attitudes of prehospital emergency care professionals toward refusal of treatment: A regional survey in Turkey. *Nurs Ethics [Internet]*. agosto de 2014 [cited 4 January 2020];21(5):530-9.
10. Jezewski M. Emergency nurses' knowledge, attitudes, and experiential survey on

- advance directives. Elsevier [Internet]. [cited 2 October 2019]; Available: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189707000584>
11. Fanta L, Tyler J. Physician Perceptions of Barriers to Advance Care Planning. *S D Med* 2017 ;70(7):303-9.
 12. Skinner I, Smith C, Jaffray L. Realist Review to Inform Development of the Electronic Advance Care Plan for the Personally Controlled Electronic Health Record in Australia. *Telemed e-Health*. 2014;20(11):1042-8.
 13. Walker E, McMahan R, Barnes D, Katen M, Lamas D, Sudore R. Advance Care Planning Documentation Practices and Accessibility in the Electronic Health Record: Implications for Patient Safety. *J Pain Symptom Manage* 2017 [cited 18 October 2017]; Available: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417304979>
 14. Moore N, Detering KM, Low T, Nolte L, Fraser S, Sellars M. Doctors' perspectives on adhering to advance care directives when making medical decisions for patients: an Australian interview study. *BMJ Open*. 1 October 2019;9(10).
 15. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013;31(4):215-26.
 16. Hayes SA, Zive D, Ferrell B, Tolle SW. The Role of Advanced Practice Registered Nurses in the Completion of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. *J Palliat Med* 2017;20(4):415-9.
 17. Borhani F, Jalali T, Abbaszadeh A, Haghdoost A. Nurses' perception of ethical climate and organizational commitment. *Nurs Ethics*. 2014;21(3):278-88.
 18. Bashkin O, Caspi S, Haligoa R, Mizrahi S, Stalnikowicz R. Organizational factors affecting length of stay in the emergency department: Initial observational study. *Isr J Health Policy Res*. 15 October 2015;4(1).
 19. Mignani V, Ingravallo F, Mariani E, Chattat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care

- planning discussions: A systematic review and thematic synthesis. *Clin Interv Aging*. 2017;12:475-84.
20. Kellogg E. Understanding Advance Care Documents: What the Nurse Advocate Needs to Know. *J Emerg Nurs* 2017;43(5):400-5.
 21. Booth AT, Lehna C. Advanced Directives and Advanced Care Planning for Healthcare Professionals. *Ky Nurse*. 2016;64(2):7-10.
 22. Shahriari M, Mohammadi E, Abbaszadeh A, Bahrami M, Fooladi MM. Perceived ethical values by Iranian nurses. *Nurs Ethics*. 2012;19: 30-44.
 23. Trautmann J, Epstein E, Rovnyak V, Snyder A. Relationships among Moral Distress, Level of Practice Independence, and Intent to Leave of Nurse Practitioners in Emergency Departments: Results from a National Survey. *Adv Emerg Nurs J*. 2015;37(2):134-45.
 24. Wiegand DL, Funk M. Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nurs Ethics*. 2012; 19:479-87.
 25. Borhani F, Abbaszadeh A, Mohamadi E, GhaMESi E, Hoseinabad-Farahani MJ. Moral sensitivity and moral distress in Iranian critical care nurses. *Nurs Ethics* 2017;24(4):474-82.
 26. Pavlish C, Brown-Saltzman K, So L, Wong J. SUPPORT: An Evidence-Based Model for Leaders Addressing Moral Distress. *J Nurs Adm* 2016;46(6):313-20.
 27. Bravo G, Arcand M, Blanchette D, Boire-Lavigne AM, Dubois MF, Guay M, et al. Promoting advance planning for health care and research among older adults: A randomized controlled trial. *BMC Med Ethics*. 2012;13(1).
 28. Moshtagh M, Mohsenpour M. Moral distress situations in nursing care. *Clin Ethics*. 1 September 2019;14(3):141-5.
 29. Lopez A, Willis DG. Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qual Health Res* 2004; 14: 726–35.
 30. Simonÿ C, Specht K, Andersen IC, et al. A Ricoeur-Inspired Approach to Interpret Participant Observations and Interviews. *Glob Qual Nurs Res*. 2018;5:1-10.
 31. Fourth Generation Evaluation - Egon G. Guba, Yvonna S. Lincoln - Google Libros

- [Internet]. [cited 18 January 2020]. Available: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=k_zxEUst46UC&oi=fnd&pg=PA7&dq=Guba+G,+Lincoln+S.+Fourth+generation+evaluation.+1990&ots=__9erghODZ&sig=6RV7jscdzEeoEZDgvyvRC5rFV80#v=onepage&q=Guba+G%2C+Lincoln+S.+Fourth+generation+evaluation.+1990&f=false
32. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349-57.
 33. Cruz-Carreras MT, Chaftari P, Viets-Upchurch J. Advance care planning: challenges at the emergency department of a cancer care center. *Support Care Cancer* [Internet]. 16 de septiembre de 2017 [cited 18 October 2017]; Available: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-017-3870-x>
 34. Beckstrand RL, Wood RD, Callister LC, Luthy KE, Heaston S. Emergency nurses' suggestions for improving end-of-life care obstacles. *J Emerg Nurs.* 2012;38(5):e7-14.
 35. Erbay H. What if the patient says «No!» in the ambulance: An ethical perspective for assessment of capacity in the prehospital emergency setting. *El Mednifico J.* 26 July 2014;2(3):304.
 36. Sandman L, Nordmark A. Ethical conflicts in prehospital emergency care. *Nurs Ethics.* 2006;13(6):592-607.
 37. Erbay H. Some ethical issues in prehospital emergency medicine. Vol. 14, *Turkiye Acil Tip Dergisi.* Emergency Medicine Association of Turkey; 2014. p. 193-8.
 38. Brady M. Death anxiety among emergency care workers. *Emerg Nurse* [Internet]. 10 de julio de 2015 [cited 2 October 2019];23(4):32-7; quiz 38. Available: <http://journals.rcni.com/doi/10.7748/en.23.4.32.e1448>
 39. Borhani F, Abbaszadeh A, Mohamadi E, GhaMESi E, Hoseinabad-Farahani MJ. Moral sensitivity and moral distress in Iranian critical care nurses. *Nurs Ethics.* 2017;24(4):474-82.
 40. Denniss DL. Legal and ethical issues associated with Advance Care Directives in an

- Australian context. *Intern Med J.* 1 December 2016;46(12):1375-80.
41. Ebrahimian A, Seyedin H, Jamshidi-Orak R, Masoumi G. Exploring Factors Affecting Emergency Medical Services Staffs' Decision about Transporting Medical Patients to Medical Facilities. *Emerg Med Int.* 2014;2014:1-8.
 42. McCarthy J, Gastmans C. Moral distress: a review of the argument-based nursing ethics literature. *Nurs Ethics.* 2015;22(1):131-52.
 43. Bremer A, Herrera MJ, Axelsson C, Martí DB, Sandman L, Casali GL. Ethical values in emergency medical services: A pilot study. *Nurs Ethics.* 2015;22(8):928-42.
 44. Torabi M, Borhani F, Abbaszadeh A, Atashzadeh-Shoorideh F. Experiences of pre-hospital emergency medical personnel in ethical decision-making: A qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2018;19(1).
 45. Falcó-Pegueroles A, Lluch-Canut, MT, Martínez-Estadella G, Zabalegui-Yarnoz A, Delgado-Hito P, Via-Clavero G, Guàrdia-Olmos J. Levels of exposure to ethical conflict in the ICU: correlation between sociodemographic variables and the clinical environment. *Int Crit Care Nurs* 2016;33:12-20.
 46. States U, Accountability G. Information on Federal Oversight, Provider Implementation, and Prevalence Why GAO Did This Study. Rep to Congr Requesters. 2015;(April):1-26.
 47. Lakin JR, Isaacs E, Sullivan E, Harris HA, McMahan RD, Sudore RL. Emergency Physicians' Experience with Advance Care Planning Documentation in the Electronic Medical Record: Useful, Needed, and Elusive. *J Palliat Med* 2016;19(6):632-8.
 48. Griffiths D, Morphet J, Innes K, Crawford K, Williams A. Communication between residential aged care facilities and the emergency department: a review of the literature. *Int J Nurs Stud* 2014;51(11):1517-23.
 49. Skinner I, Smith C, Jaffray L. Realist Review to Inform Development of the Electronic Advance Care Plan for the Personally Controlled Electronic Health Record in Australia. *Telemed e-Health.* 2014;20(11):1042-8.
 50. Tully J. Advance care planning: Meeting a crucial need. *Nursing (Lond).*

- 2018;48(11):63-6.
51. McGlade C, Daly E, McCarthy J, Cornally N, Weathers E, O’Caoimh R, et al. Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care. *Nurs Ethics*. 2017;24(1):87-99.
 52. Busquets JM, Hernando P, Font R, Diestre G, Quintana S. Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Rev Calid Asist*. 2016;31(6):373-9.
 53. Schuchter P, Heller A. The Care Dialog: the «ethics of care» approach and its importance for clinical ethics consultation. *Med Heal Care Philos* 2018;21(1):51-62.
 54. Anderson-Shaw L, Ahrens W, Fetzer M. Ethics consultation in the emergency department. *JONA’s Healthc Law, Ethics Regul* 2007;9(1):32-5.
 55. Klingler C, in der Schmitt J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med* 2016;30(5):423-33.

4.4 Artículo 4

 **BMC** Part of Springer Nature

BMC Medical Ethics

Poveda-Moral, S., de la Casa, P. J.-M., Sánchez-Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2021). Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00646-y>

ISI Journal Citation Reports 2020: 13/56 Ethics

Impact Factor: 2.652

Quartile in category: Q1

RESEARCH

Open Access



Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services

Silvia Poveda-Moral^{1,2*}, Pilar José-Maria de la Casa³, Pere Sánchez-Valero⁴, Núria Pomares-Quintana³, Mireia Vicente-García³ and Anna Falcó-Pegueroles⁵

Abstract

Background: Implementing the routine consultation of patient advance directives in hospital emergency departments and emergency medical services has become essential, given that advance directives constitute the frame of reference for care personalisation and respect for patients' values and preferences related to healthcare. The aim of this study was to assess the levels and relationship of knowledge and attitudes of nursing and medical professionals towards advance directives in hospital emergency departments and emergency medical services, and to determine the correlated and predictor variables of favourable attitudes towards advance directives.

Methods: Observational, descriptive, and cross-sectional study. The study was conducted in the emergency department of a second-level hospital and in the emergency medical service. Data collection was performed from January 2019 to February 2020. The STROBE guidelines were followed for the preparation of the study.

Results: A total of 173 healthcare professionals responded to the questionnaire. Among them, 91.3% considered that they were not sufficiently informed about advance directives, and 74% acknowledged not having incorporated them into their practical application [OR 2.49 [95% CI 1.06–5.88]; $p = 0.037$] and compliance in complex scenarios [OR 3.65 [95% CI 1.58 – 8.41]; $p = 0.002$]. Working the afternoon and night shift was a predictor variable for obtaining a higher score with respect to attitudes in complex scenarios.

Conclusion: There is an association between the level of knowledge that nursing and medical professionals have about advance directives and the scores obtained on the attitude scales at the time of practical implementation and in complex scenarios. This shows that the more knowledge professionals have, the more likely they are to consult patients' advance directives and to respect their wishes and preferences for care and/or treatment.

*Correspondence: silviapoveda@euitt.fdsll.cat

² Escola Universit ria D'Infermeria i Ter pia Ocupacional de Terrassa (EUIT), Universitat Aut noma de Barcelona, Calle de La Riba, 90, 08221 Terrassa, Barcelona, Catalonia, Spain

Full list of author information is available at the end of the article

Background

It is known that scientific and technical advances in recent years have had a positive influence by increasing life expectancy. The improvement of global healthcare in our environment has produced a percentage increase in the demand for care from emergency services in recent decades [1]. A systematic review that assessed thirty-one

  The Author(s) 2021. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public.

studies indicated that the most frequent users of hospital emergency departments and emergency medical services were older adults, patients with complex chronic diseases, patients with psychiatric comorbidities, and patients with low socioeconomic levels [2]. According to data from the World Health Organisation, there will be two billion individuals aged 60 and over in 2050. This is a population with increasingly complex pathologies and comorbidities that will require urgent care to treat episodes of acute exacerbations [3]. This reality is having an impact on most health systems. Greater use of hospital emergency departments can cause saturation and collapse of services. Serving increasingly aging populations means that the assessments made by the professionals working at emergency services will be substantially more complex [4–6]. In many cases, chronic and multi-pathological pictures are accompanied by some type of cognitive impairment that makes it difficult for the patient to be involved in decision-making [2, 7]. Free choice and respect for patient autonomy are important principles in our health care systems. In fact, current evidence shows that comprehensive, person-centred care helps to reduce unwanted hospitalisations and increases patients' self-care and professionals' satisfaction [8, 9]. These benefits were already raised in 2013 by the American Geriatrics Society, together with several North American emergency societies (American College of Emergency Physicians, Emergency Nurses Association, and Society for Academic Emergency Medicine) [10].

In this context, implementing the routine consultation of patient advance directives (AD) in hospital emergency departments and emergency medical services becomes essential, given that ADs constitute the frame of reference for care personalisation and respect for patients' values and preferences related to healthcare [11]. ADs allow decision-makers to set goals and preferences for future medical care and treatments, which should be respected and met in the absence of patients' ability to express themselves [12].

Previous studies have indicated that it is difficult to know patients' preferences in emergency services. According to these studies, ignorance about ADs, registration mechanisms, and the normative aspects that regulate them, as well as the lack of skills of professionals in managing them, constitute the main factors hindering the consultation and implementation of AD in these services [13, 14]. Likewise, in addition to posing a clear threat to respect for individuals' autonomy of decision [15], these obstacles described in the literature can generate conflictive situations from an ethical and legal perspective [16]. They can also lead to a professional practice based on "defensive medicine, when professionals are afraid of receiving a complaint from patients or relatives

[17], or therapeutic futility, when the professional is unable to recognize that life has its limits and that there are some procedures that violate the autonomy and dignity of the person.

In the context of Spanish law and regulations regarding ADs, the General Health Law 14/1986 on April 5, made explicit the need to regulate actions to enforce the right to health protection recognized in the Spanish Constitution. Articles 9 to 11 established the rights and duties of users of the National Health System. The new legal framework represented a commitment to a model more focused on the principle of autonomy of the person, abandoning the traditional model of care based on medical paternalism. Further, the Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention) [18], which came into force on January 1 2000, permitted a step forward in the recognition of living wills in establishing that '...the wishes previously expressed regarding a medical intervention by a patient who, at the time of the intervention, is not able to express himself, will be taken into consideration'. The legislation on advance directives in Spain and its autonomous communities is very varied. However, all autonomous communities have a person-centred care model in which advance care planning is the framework and there is a national registry that allows citizens to officially record their advance directives with guarantees of confidentiality and accessibility, in addition to freedom and the absence of coercion [19].

Undoubtedly, being aware of the care and treatment preferences of patients can help professionals make decisions that are better adjusted to the wishes of these individuals, such as the transfers of those who wish to die in their own homes assisted by professionals who are experts in end-of-life care [20]. Furthermore, it would be possible to reduce unnecessary clinical actions carried out in the emergency departments and services.

As previously mentioned, despite the fact that some studies have assessed health professionals' knowledge and attitudes towards AD, they did not analyse this issue jointly and comparatively in hospital emergency departments and emergency medical services. Therefore, the main goal of the present study was to assess the levels and relationship of nursing and medical professionals' knowledge and attitudes towards AD in hospital emergency departments and emergency medical services, and to determine the correlated variables. The predictive variables of favourable attitudes towards AD were analysed as a secondary goal of the study.

Methods

Study design, settings, and subjects

This is an observational, descriptive and cross-sectional study conducted in the Emergency Department of Mollet

Hospital (Barcelona), Spain and in an emergency medical service in Catalonia, Spain. The guidelines proposed in ‘Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology’ (STROBE) were followed for the preparation of the study.

The participants included in the study were nursing and medical professionals linked to both services and institutions, who had a valid employment contract during the period of the survey, and who wished to participate in the study voluntarily. The professionals excluded were those in the ‘recycling’ period, those who habitually worked with the paediatric population, and graduate students in internships. The instrument used was delivered by the service coordinators to the potential participants in person and/or online through the institutional mail.

The present study was approved by the Clinical Board of Emergency Medical Services (Barcelona) and by the Ethics Committee for Drug Research of the Hospital Clínic Barcelona, with reference number HCB/2020/0158. Authorisation was obtained from the nursing and medical directorates of both institutions. The guidelines of the Declaration of Helsinki relating to ethical principles in clinical research were followed. The authors of the original questionnaire authorised its administration in the present study. With respect to the participants, they received oral and written information concerning the study and the voluntary nature of their participation. To ensure confidentiality, the information collected was registered in a database anonymously, using numbers instead of the names of the participants.

Sample size calculation

The sample was selected by non-probabilistic convenience sampling of a total of 190 professionals. It was calculated using the equation of proportions, estimating a confidence level of 95% and an expected proportion of losses of 15%. The necessary sample was made up of 128 participants. Finally, 173 nursing and medical professionals, representing a participation rate of 91%, participated in the study and were asked to fill in the questionnaire either on paper or via their computer, mobile phone, and/or tablet.

Questionnaire development

The data collection was performed from January 2019 to February 2020. The questionnaire “Knowledge and attitudes of health professionals in the process of living will declaration process”, with a reliability ranging from 0.5 to 0.88, and a Kappa pre-retest stability of 0.2 [21], was used to assess the participants’ knowledge and attitudes towards AD. This instrument is made up of forty-one items divided into seven blocks, namely: (a) normative aspects; (b) proposals for conceptual

definition; (c) proposals for official documentation; (d) proposals for use; (e) proposals for the registration procedure; (f) proposal for attitudes of health professionals at the time of practical application (APA); and (g) proposals for attitudes of health professionals at the time of practical application in complex scenarios (ACS).

In order to assess the levels of knowledge about planning AD in the sample, it was considered relevant to add the following question: “Do you know the meaning of advance directives planning?”.

Sociodemographic data were also collected using a form attached to the instrument, including sociodemographic and professional variables (sex, age, academic discipline, service, graduate training and/or master’s degree in bioethics, years of experience in the service, and work shift). The response format was open-ended, dichotomous, and polychotomous.

Statistical analysis

The compilation of the responses was performed using the SPSS V.24.0 software for Windows[®]. The statistical analysis of the data was carried out using the R V.4.0.1 software. The normality of continuous variables was determined using QQ plots and the Shapiro-Wilks test. Variables that followed a normal distribution were presented as means (standard deviation). The differences were calculated using the Student’s *t*-test for two groups, or ANOVA for more than two groups, correcting for multiple comparisons with Tukey test. Variables that did not follow a normal distribution were presented with the medians (interquartile range). The differences were tested using the nonparametric Mann–Whitney *U* test for two groups, or Kruskal–Wallis for more than two groups, correcting for multiple comparisons using the Benjamin and Hochberg test. Categorical variables were represented with frequency (percentage) and the two groups were compared using the Chi-square test or Fisher’s exact test.

A Likert-type measurement scale was created from the APA and ACS categorical variables, assigning their degree of agreement or disagreement on a graduated rating scale from 1 to 5.

Then, ranges of scores were created from the 25th, 50th, and 75th percentiles to determine the APA and ACS of professionals who had favourable, intermediate, or unfavourable attitudes towards AD. The two scores were considered separately.

Multinomial logistic regression models were created to assess the association between variables that were significant in the bivariate analysis, taking the total scores of APA and ACS classification (unfavourable, intermediate, and favourable attitude) as the response variable. All the models were also adjusted for sex, age, education, and work experience. Values of $p < 0.05$ were considered statistically significant.

Results

The present study assessed 173 participants, of whom 119 were nurses and 54 physicians. The median age was $\bar{x} = 40$ years (33.0–47.0); 48 were men and 125 women. Of the total, 57% ($n = 99$) of the participants worked in the emergency department of the hospital, 43% ($n = 74$) in the emergency medical service, 45% ($n = 78$) on the morning shift, and 39% ($n = 67$) had more than fifteen years' experience. The remaining sociodemographic characteristics are detailed in Table 1.

With respect to knowledge, 53% ($n = 92$) knew that AD declarations could not replace informed consents, 72% ($n = 124$) knew that AD declarations were valid throughout the Spanish territory, 72% ($n = 125$) knew that an admitted individual could make an AD declaration, 57% ($n = 99$) acknowledged that health professionals should provide information about AD to patients, and only 43% ($n = 74$) knew the meaning of AD planning. On the other hand, 74% ($n = 128$) did not know the documentation that should be provided when making an AD declaration, 65% ($n = 113$) did not know where to register AD, 65% ($n = 112$) did not know where to consult them, and only 17% ($n = 30$) knew who could consult them once they had been recorded. In addition, 91% ($n = 158$) acknowledged that they were not sufficiently informed about AD, and 50% ($n = 87$) answered N/A when asked about the legal validity of an AD that was not registered.

Regarding attitudes, 74% ($n = 128$) of the professionals acknowledged that they had not incorporated consultation of AD in their usual practice (Figs. 1, 2). The

comparison of the two groups indicated that nurses (68%; $n = 80$) had a greater tendency to respect the right of the patients to receive appropriate care for prevention and pain relief, including sedation, vs. physicians 46% ($n = 25$) ($p = 0.005$). Nurses also felt that the physician responsible for care had a moral duty to follow the ADs, with 65% ($n = 77$) of nurses strongly agreeing, compared to 40% ($n = 21$) of the doctors ($p = 0.007$). Furthermore, 58% ($n = 69$) of the nursing professionals and 49% ($n = 26$) of the medical professionals considered AD to be very useful as an instrument for healthcare.

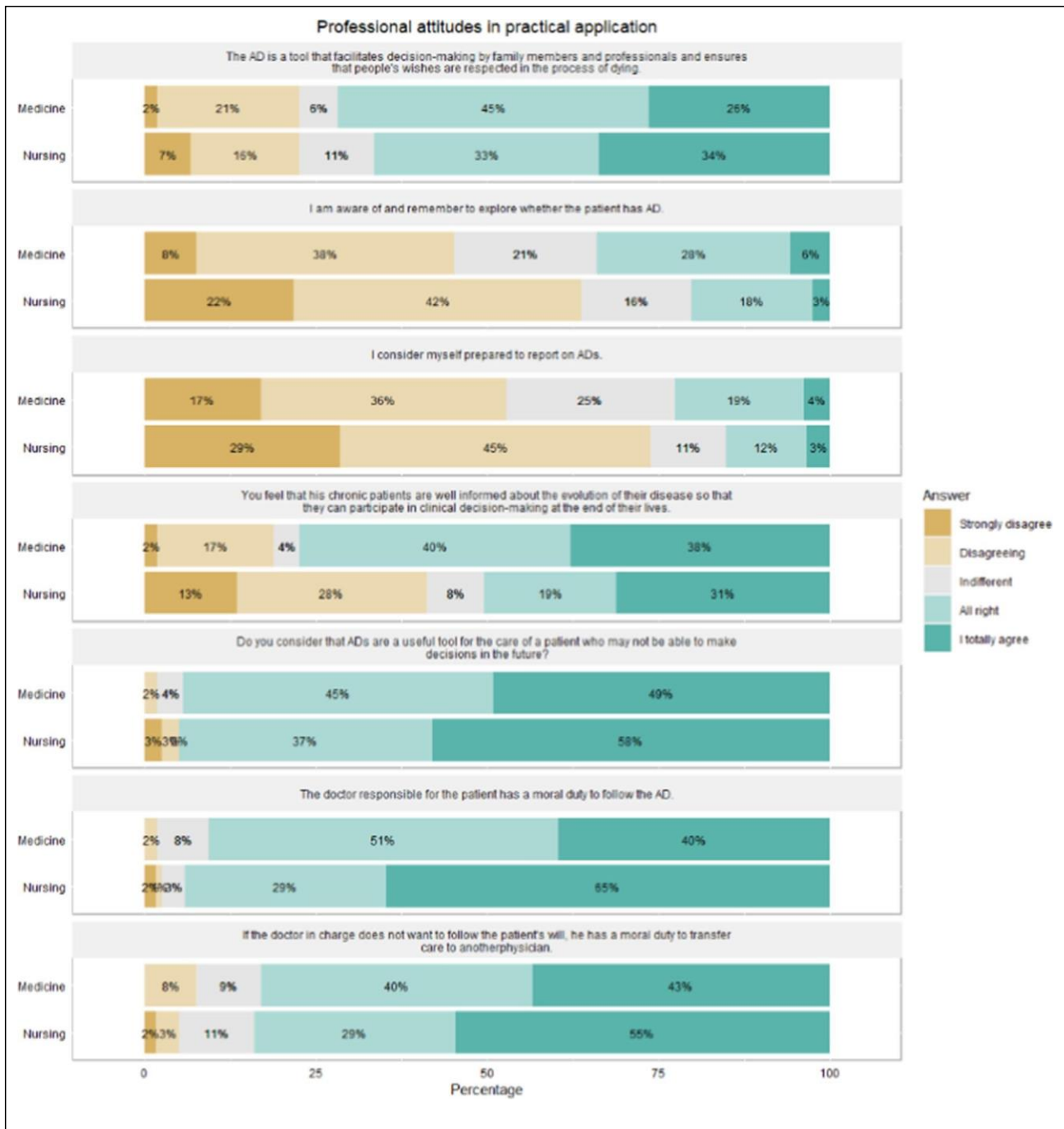
The relationship between the level of knowledge and the APA and ACS are detailed in Tables 2 and 3. Looking at the total number of participants, 37% scored favourable on the APA questions, 34% scored intermediate, and the remaining 29% scored unfavourable (Table 2). If we look at the scores for the ACS questions, 43% scored favourable, 23% scored intermediate, and 34% scored unfavourable (Table 3). The best scores in the APA and ACS questions were most frequently observed in those who knew about ADs, the official documentation necessary to perform them, the registration procedures, and their use in clinical practice. This fact was confirmed with a p value < 0.05 .

The multivariable analysis indicated a statistically significant relationship between the variables of service and exhibiting greater predisposition on the part of the professionals to consult the AD of the patients. It was observed that the fact of belonging to the emergency medical service was a predictor variable of a favourable attitude (OR 2.49 [95% CI 1.06–5.88]; $p = 0.037$)

vs. an unfavourable one, taking those of the emergency department of the hospital as reference. Intermediate vs.

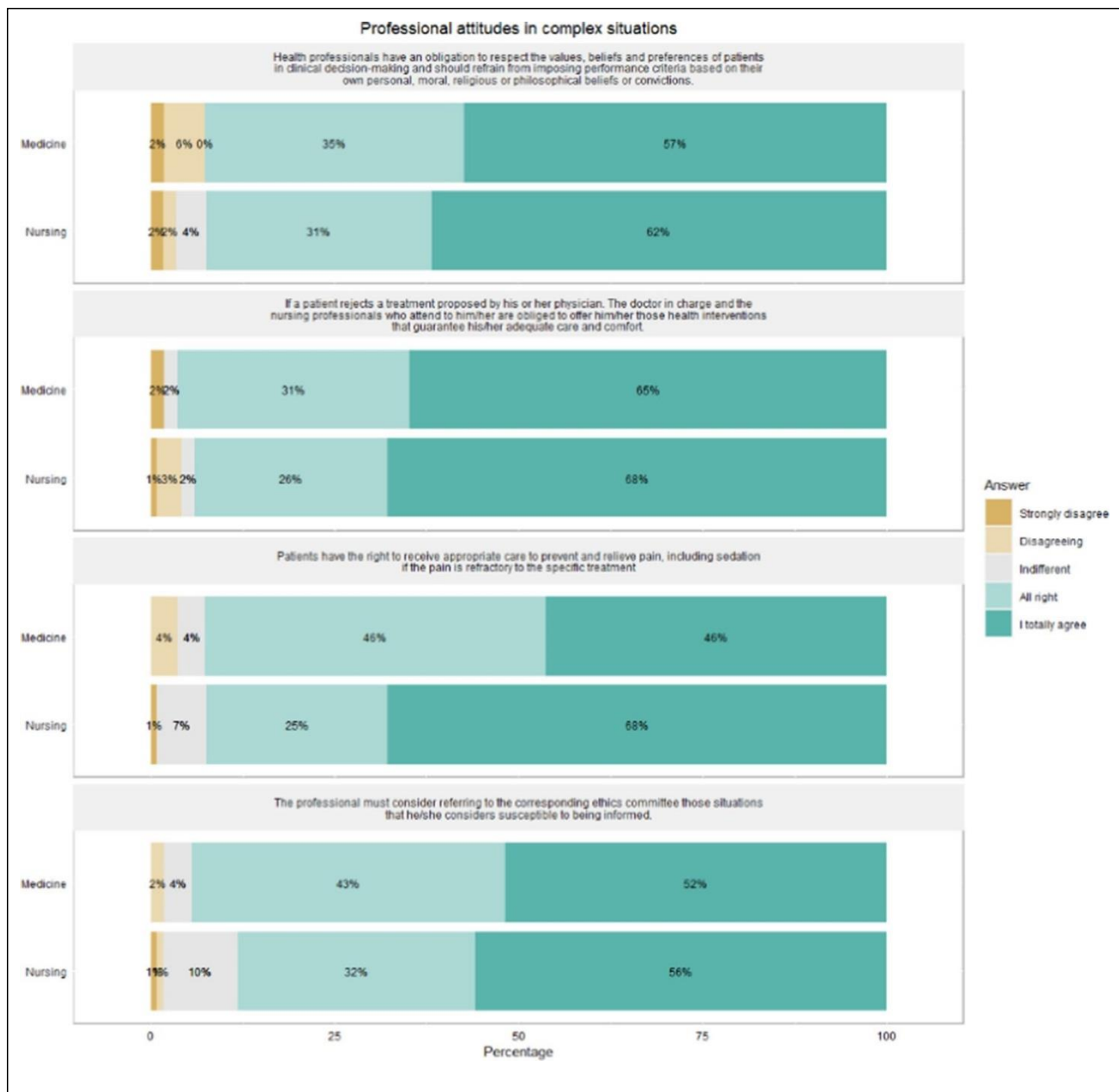
Table 1 Main characteristics of the participants

	[ALL] No. = 173	Nursing No. = 119	Medical No. = 54	No
Age	40.0 [33.0; 47.0]	39.0 [32.2; 45.0]	42.0 [36.0; 52.0]	172
Previous Master's or postgraduate degree	8 (4.62%)	6 (5.04%)	2 (3.70%)	173
Years of experience at the service				173
0-5 years	39 (22.5%)	31 (26.1%)	8 (14.8%)	
6-10 years	39 (22.5%)	22 (18.5%)	17 (31.5%)	
11-15 years	28 (16.2%)	20 (16.8%)	8 (14.8%)	
+ 15 years	67 (38.7%)	46 (38.7%)	21 (38.9%)	
Service				173
Hospital emergency department	99 (57.2%)	74 (62.2%)	25 (46.3%)	
Emergency medical service	74 (42.8%)	45 (37.8%)	29 (53.7%)	
Work shift				173
Morning	78 (45.1%)	54 (45.4%)	24 (44.4%)	
Afternoon	32 (18.5%)	24 (20.2%)	8 (14.8%)	
Night	63 (36.4%)	41 (34.5%)	22 (40.7%)	



unfavourable attitudes were not statistically significant (OR 1.5 [95% CI 0.63–3.59]; $p = 0.357$). In addition, it was found that with increasing age and years of experience of the professionals there was not a greater probability of obtaining a favourable attitude in APA (Table 4). Regarding attitudes of health professionals at the time of practical application in complex scenarios

(ACS), it was observed that belonging to the emergency medical service meant a greater likelihood of obtaining a favourable attitude (OR 3.65 [95% CI 1.58 – 8.41]; $p = 0.002$) or intermediate as opposed to an unfavourable one, in comparison to those of the hospital emergency department. Working the afternoon shift (OR 3.3 [95% CI 1.1 – 9.84]; $p = 0.032$) and/or night shift (OR 2 [95% CI 0.86–4.68]; $p = 0.11$) was also a predictor



variable for obtaining a higher score in ACS, in comparison to working the morning shift (Table 5).

Discussion

The results show that there is still insufficient specific knowledge and skills relating to the management of AD in the context of emergency services, in line with previous studies [22–25]. Nevertheless, the present study provides novel aspects regarding which variables are predictors of favourable attitudes towards AD.

In the same line as the results found by Mateos et al. [26] and Marco et al. [25, 27], there was good predisposition of nursing and medical professionals to respect the autonomy of decision making of the patients they served and they even considered ADs as a fundamental tool for making decisions in clinical practice. However, as pointed out by Pérez [28], there was still a lack of knowledge about ADs, their registering mechanisms at a practical level, and the normative aspects that regulated them. According to a phenomenological-hermeneutic study that interviewed 24 emergency care services

Table 2 Relationship between the levels of knowledge and attitudes in practical application (APA)

	[ALL] N = 172	Unfavourable attitude towards AD N = 50 (29.1%)	Intermediate attitude towards AD N = 58 (33.7%)	Favourable attitude towards AD N = 64 (37.2%)	p. overall	N
Can the declaration of AD replace Informed Consent?					0.028	171
Yes	40 (23.4%)	8 (16.0%)	9 (15.8%)	23 (35.9%)		
No	91 (53.2%)	26 (52.0%)	34 (59.6%)	31 (48.4%)		
N/A	40 (23.4%)	16 (32.0%)	14 (24.6%)	10 (15.6%)		
Is one of the aims of Law 2/2010 (Spain) to ensure the autonomy of patients and respect for their will in the dying process, only when there is a living will?					0.298	171
Yes	37 (21.6%)	12 (24.0%)	9 (15.8%)	16 (25.0%)		
No	70 (40.9%)	17 (34.0%)	23 (40.4%)	30 (46.9%)		
N/A	64 (37.4%)	21 (42.0%)	25 (43.9%)	18 (28.1%)		
Can persons with a judicial resolution of incapacity register a living will if it does not specify this in the resolution?					0.272	170
Yes	40 (23.5%)	10 (20.0%)	14 (25.0%)	16 (25.0%)		
No	55 (32.4%)	13 (26.0%)	16 (28.6%)	26 (40.6%)		
N/A	75 (44.1%)	27 (54.0%)	26 (46.4%)	22 (34.4%)		
Are living wills valid throughout Spain?					0.039	172
Yes	123 (71.5%)	28 (56.0%)	44 (75.9%)	51 (79.7%)		
No	8 (4.65%)	4 (8.00%)	1 (1.72%)	3 (4.69%)		
N/A	41 (23.8%)	18 (36.0%)	13 (22.4%)	10 (15.6%)		
Are health professionals in Catalonia obliged to inform about AD?					0.358	172
Yes	73 (42.4%)	17 (34.0%)	25 (43.1%)	31 (48.4%)		
No	33 (19.2%)	13 (26.0%)	8 (13.8%)	12 (18.8%)		
N/A	66 (38.4%)	20 (40.0%)	25 (43.1%)	21 (32.8%)		
Can the representative appointed in the living will have his or her functions limited by the person granting the Living Will whom he or she represents?					0.423	172
Yes	87 (50.6%)	24 (48.0%)	27 (46.6%)	36 (56.2%)		
No	23 (13.4%)	10 (20.0%)	7 (12.1%)	6 (9.38%)		
N/A	62 (36.0%)	16 (32.0%)	24 (41.4%)	22 (34.4%)		
The living will must always be taken into account, regardless of the patient's state of consciousness					0.492	172
Yes	120 (69.8%)	33 (66.0%)	42 (72.4%)	45 (70.3%)		
No	38 (22.1%)	10 (20.0%)	12 (20.7%)	16 (25.0%)		
N/A	14 (8.14%)	7 (14.0%)	4 (6.90%)	3 (4.69%)		
In the case of deceased persons, does only their legal representative have access to the declaration of a Living Will?					0.809	172
Yes	38 (22.1%)	10 (20.0%)	14 (24.1%)	14 (21.9%)		
No	64 (37.2%)	17 (34.0%)	20 (34.5%)	27 (42.2%)		
N/A	70 (40.7%)	23 (46.0%)	24 (41.4%)	23 (35.9%)		
Do you understand the meaning of limitation of therapeutic effort?					0.140	172
Yes	156 (90.7%)	49 (98.0%)	53 (91.4%)	54 (84.4%)		
No	7 (4.07%)	0 (0.00%)	3 (5.17%)	4 (6.25%)		
N/A	9 (5.23%)	1 (2.00%)	2 (3.45%)	6 (9.38%)		
Have you learned about the meaning and usefulness of the ACP:					0.031	172
Yes	74 (43.0%)	19 (38.0%)	19 (32.8%)	36 (56.2%)		
No	66 (38.4%)	24 (48.0%)	23 (39.7%)	19 (29.7%)		

Table 2 (continued)

	[ALL] N = 172	Unfavourable attitude towards AD N = 50 (29.1%)	Intermediate attitude towards AD N = 58 (33.7%)	Favourable attitude towards AD N = 64 (37.2%)	p. overall	N
N/A	32 (18.6%)	7 (14.0%)	16 (27.6%)	9 (14.1%)		
Do you know the documents necessary to carry out an AD					0.292	172
Yes	79 (45.9%)	21 (42.0%)	25 (43.1%)	33 (51.6%)		
No	6 (3.49%)	0 (0.00%)	4 (6.90%)	2 (3.12%)		
N/A	87 (50.6%)	29 (58.0%)	29 (50.0%)	29 (45.3%)		
Registration of the AD can only be made in person by the holder					0.600	172
Yes	66 (38.4%)	18 (36.0%)	20 (34.5%)	28 (43.8%)		
No	50 (29.1%)	16 (32.0%)	15 (25.9%)	19 (29.7%)		
N/A	56 (32.6%)	16 (32.0%)	23 (39.7%)	17 (26.6%)		
At present, ADs containing, exceptionally, elements contrary to the legislation in force are accepted					0.534	172
Yes	16 (9.30%)	3 (6.00%)	4 (6.90%)	9 (14.1%)		
No	50 (29.1%)	16 (32.0%)	15 (25.9%)	19 (29.7%)		
N/A	106 (61.6%)	31 (62.0%)	39 (67.2%)	36 (56.2%)		
Knows who is entitled to access the content of Ads					0.009	172
Yes	36 (20.9%)	7 (14.0%)	8 (13.8%)	21 (32.8%)		
No	76 (44.2%)	26 (52.0%)	22 (37.9%)	28 (43.8%)		
N/A	60 (34.9%)	17 (34.0%)	28 (48.3%)	15 (23.4%)		
In his/her usual practice, has consulted the AD register					0.009	172
Yes	55 (32.0%)	9 (18.0%)	17 (29.3%)	29 (45.3%)		
No	111 (64.5%)	37 (74.0%)	40 (69.0%)	34 (53.1%)		
N/A	6 (3.49%)	4 (8.00%)	1 (1.72%)	1 (1.56%)		
The professional has an obligation to provide information on AD					0.276	172
Yes	99 (57.6%)	23 (46.0%)	34 (58.6%)	42 (65.6%)		
No	13 (7.56%)	4 (8.00%)	4 (6.90%)	5 (7.81%)		
N/A	60 (34.9%)	23 (46.0%)	20 (34.5%)	17 (26.6%)		
AD consultation is part of his or her regular practice					0.002	172
Yes	26 (15.1%)	4 (8.00%)	3 (5.17%)	19 (29.7%)		
No	127 (73.8%)	41 (82.0%)	47 (81.0%)	39 (60.9%)		
N/A	19 (11.0%)	5 (10.0%)	8 (13.8%)	6 (9.38%)		
Health professionals should always consult the AD					0.229	172
Yes	31 (18.0%)	6 (12.0%)	9 (15.5%)	16 (25.0%)		
No	95 (55.2%)	27 (54.0%)	32 (55.2%)	36 (56.2%)		
N/A	46 (26.7%)	17 (34.0%)	17 (29.3%)	12 (18.8%)		
You think you have enough information about AD					0.508	172
Yes	7 (4.07%)	1 (2.00%)	2 (3.45%)	4 (6.25%)		
No	158 (91.9%)	47 (94.0%)	52 (89.7%)	59 (92.2%)		
N/A	7 (4.07%)	2 (4.00%)	4 (6.90%)	1 (1.56%)		
Knows where an AD is consulted					0.052	172
Yes	46 (26.7%)	11 (22.0%)	11 (19.0%)	24 (37.5%)		
No	111 (64.5%)	36 (72.0%)	38 (65.5%)	37 (57.8%)		
N/A	15 (8.72%)	3 (6.00%)	9 (15.5%)	3 (4.69%)		
Knows the documentation to be provided to register an AD					0.001	172
Yes	31 (18.0%)	3 (6.00%)	7 (12.1%)	21 (32.8%)		
No	127 (73.8%)	43 (86.0%)	43 (74.1%)	41 (64.1%)		
N/A	14 (8.14%)	4 (8.00%)	8 (13.8%)	2 (3.12%)		

Table 2 (continued)

	[ALL] N = 172	Unfavourable attitude towards AD N = 50 (29.1%)	Intermediate attitude towards AD N = 58 (33.7%)	Favourable attitude towards AD N = 64 (37.2%)	p. overall	N
The AD is legally valid even if it is not registered					0.064	172
Yes	52 (30.2%)	14 (28.0%)	14 (24.1%)	24 (37.5%)		
No	34 (19.8%)	11 (22.0%)	7 (12.1%)	16 (25.0%)		
N/A	86 (50.0%)	25 (50.0%)	37 (63.8%)	24 (37.5%)		
Find out where you have to go to register an AD					0.440	172
Yes	36 (20.9%)	7 (14.0%)	12 (20.7%)	17 (26.6%)		
No	113 (65.7%)	34 (68.0%)	38 (65.5%)	41 (64.1%)		
N/A	23 (13.4%)	9 (18.0%)	8 (13.8%)	6 (9.38%)		
Will only the AD registered in your Autonomous Community be valid?					0.095	172
Yes	22 (12.8%)	5 (10.0%)	5 (8.62%)	12 (18.8%)		
No	50 (29.1%)	14 (28.0%)	13 (22.4%)	23 (35.9%)		
N/A	100 (58.1%)	31 (62.0%)	40 (69.0%)	29 (45.3%)		
Can a person admitted to hospital register his or her AD?					0.168	172
Yes	124 (72.1%)	31 (62.0%)	44 (75.9%)	49 (76.6%)		
No	1 (0.58%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	1 (1.56%)		
N/A	47 (27.3%)	19 (38.0%)	14 (24.1%)	14 (21.9%)		
The appointment to register AD can only be requested through the app <i>Salud Responde (Health Responds)</i>					0.033	171
Yes	52 (30.4%)	13 (26.5%)	15 (25.9%)	24 (37.5%)		
No	31 (18.1%)	4 (8.16%)	11 (19.0%)	16 (25.0%)		
N/A	88 (51.5%)	32 (65.3%)	32 (55.2%)	24 (37.5%)		
Is the existence of a representative mandatory for ADs?					0.009	172
Yes	85 (49.4%)	17 (34.0%)	26 (44.8%)	42 (65.6%)		
No	15 (8.72%)	4 (8.00%)	7 (12.1%)	4 (6.25%)		
N/A	72 (41.9%)	29 (58.0%)	25 (43.1%)	18 (28.1%)		
Only physicians are authorised to consult the AD register?					0.474	172
Yes	72 (41.9%)	20 (40.0%)	20 (34.5%)	32 (50.0%)		
No	4 (2.33%)	1 (2.00%)	2 (3.45%)	1 (1.56%)		
N/A	96 (55.8%)	29 (58.0%)	36 (62.1%)	31 (48.4%)		
Are there other groups in addition to physicians who are authorised to consult the register?					0.242	172
Yes	50 (29.1%)	14 (28.0%)	13 (22.4%)	23 (35.9%)		
No	36 (20.9%)	8 (16.0%)	12 (20.7%)	16 (25.0%)		
N/A	86 (50.0%)	28 (56.0%)	33 (56.9%)	25 (39.1%)		
Do you know who can consult the AD once it has been entered in the Register?					0.474	172
Yes	30 (17.4%)	8 (16.0%)	7 (12.1%)	15 (23.4%)		
No	57 (33.1%)	16 (32.0%)	19 (32.8%)	22 (34.4%)		
N/A	85 (49.4%)	26 (52.0%)	32 (55.2%)	27 (42.2%)		

professionals [13], the lack of knowledge of professionals can act as a barrier and make it difficult to routinely consult ADs in the emergency services. This further emphasizes the need to make efforts to raise awareness among emergency professionals of the importance of knowing and consulting patients' ADs as a central element in

making decisions in accordance with the wishes and preferences of individuals and as a fundamental tool to mitigate potential ethical and legal conflicts arising from the practice of care in these situations.

A noteworthy finding of the present study is the association between the level of knowledge that nursing

Table 3 Relationship between the levels of knowledge and attitudes in complex scenarios (ACS)

	[ALL] N = 172	Unfavourable attitude towards AD N = 59 (34.3%)	Intermediate attitude towards AD N = 39 (22.7%)	Favourable attitude towards AD N = 74 (43%)	p. overall	N
Can the declaration of AD replace Informed Consent?					0.359	171
Yes	40 (23.4%)	12 (20.3%)	9 (23.7%)	19 (25.7%)		
No	91 (53.2%)	28 (47.5%)	23 (60.5%)	40 (54.1%)		
N/A	40 (23.4%)	19 (32.2%)	6 (15.8%)	15 (20.3%)		
Is one of the aims of Law 2/2010 (Spain) to ensure the autonomy of patients and respect for their will in the dying process, only when there is a living will?					0.678	171
Yes	37 (21.6%)	9 (15.3%)	9 (23.7%)	19 (25.7%)		
No	71 (41.5%)	26 (44.1%)	15 (39.5%)	30 (40.5%)		
N/A	63 (36.8%)	24 (40.7%)	14 (36.8%)	25 (33.8%)		
Can persons with a judicial resolution of incapacity register a Living Will if it does not specify this in the resolution?					0.057	170
Yes	40 (23.5%)	13 (22.0%)	8 (21.6%)	19 (25.7%)		
No	56 (32.9%)	15 (25.4%)	9 (24.3%)	32 (43.2%)		
N/A	74 (43.5%)	31 (52.5%)	20 (54.1%)	23 (31.1%)		
Are Living Wills valid throughout Spain?					0.006	172
Yes	124 (72.1%)	35 (59.3%)	26 (66.7%)	63 (85.1%)		
No	8 (4.65%)	3 (5.08%)	2 (5.13%)	3 (4.05%)		
N/A	40 (23.3%)	21 (35.6%)	11 (28.2%)	8 (10.8%)		
Are health professionals in Catalonia obliged to inform about AD?					0.348	172
Yes	72 (41.9%)	20 (33.9%)	16 (41.0%)	36 (48.6%)		
No	33 (19.2%)	12 (20.3%)	10 (25.6%)	11 (14.9%)		
N/A	67 (39.0%)	27 (45.8%)	13 (33.3%)	27 (36.5%)		
Can the representative appointed in the living will have his or her functions limited by the person granting the living will whom he or she represents?					0.710	172
Yes	87 (50.6%)	27 (45.8%)	18 (46.2%)	42 (56.8%)		
No	23 (13.4%)	9 (15.3%)	5 (12.8%)	9 (12.2%)		
N/A	62 (36.0%)	23 (39.0%)	16 (41.0%)	23 (31.1%)		
The living will must always be taken into account, regardless of the patient's state of consciousness					0.099	172
Yes	121 (70.3%)	39 (66.1%)	25 (64.1%)	57 (77.0%)		
No	37 (21.5%)	11 (18.6%)	12 (30.8%)	14 (18.9%)		
N/A	14 (8.14%)	9 (15.3%)	2 (5.13%)	3 (4.05%)		
In the case of deceased persons, does only their legal representative have access to the declaration of a living will?					0.414	172
Yes	37 (21.5%)	12 (20.3%)	11 (28.2%)	14 (18.9%)		
No	64 (37.2%)	20 (33.9%)	11 (28.2%)	33 (44.6%)		
N/A	71 (41.3%)	27 (45.8%)	17 (43.6%)	27 (36.5%)		
Do you understand the meaning of limitation of therapeutic effort?					0.762	172
Yes	156 (90.7%)	55 (93.2%)	36 (92.3%)	65 (87.8%)		
No	7 (4.07%)	1 (1.69%)	1 (2.56%)	5 (6.76%)		
N/A	9 (5.23%)	3 (5.08%)	2 (5.13%)	4 (5.41%)		
Learn about the meaning and usefulness of the ACP					0.487	172
Yes	74 (43.0%)	25 (42.4%)	16 (41.0%)	33 (44.6%)		
No	66 (38.4%)	21 (35.6%)	19 (48.7%)	26 (35.1%)		
N/A	32 (18.6%)	13 (22.0%)	4 (10.3%)	15 (20.3%)		

Table 3 (continued)

	[ALL] N = 172	Unfavourable attitude towards AD N = 59 (34.3%)	Intermediate attitude towards AD N = 39 (22.7%)	Favourable attitude towards AD N = 74 (43%)	p. overall	N
Knows the documents necessary to carry out an AD					0.367	172
Yes	79 (45.9%)	24 (40.7%)	17 (43.6%)	38 (51.4%)		
No	6 (3.49%)	4 (6.78%)	0 (0.00%)	2 (2.70%)		
N/A	87 (50.6%)	31 (52.5%)	22 (56.4%)	34 (45.9%)		
The registration of the AD can only be made in person by the holder					0.823	172
Yes	66 (38.4%)	24 (40.7%)	13 (33.3%)	29 (39.2%)		
No	49 (28.5%)	16 (27.1%)	14 (35.9%)	19 (25.7%)		
N/A	57 (33.1%)	19 (32.2%)	12 (30.8%)	26 (35.1%)		
At present, ADs containing, exceptionally, elements contrary to the legislation in force are accepted					0.716	172
Yes	16 (9.30%)	5 (8.47%)	3 (7.69%)	8 (10.8%)		
No	51 (29.7%)	17 (28.8%)	15 (38.5%)	19 (25.7%)		
N/A	105 (61.0%)	37 (62.7%)	21 (53.8%)	47 (63.5%)		
Knows who is entitled to access the content of Ads					0.679	172
Yes	36 (20.9%)	9 (15.3%)	10 (25.6%)	17 (23.0%)		
No	77 (44.8%)	28 (47.5%)	18 (46.2%)	31 (41.9%)		
N/A	59 (34.3%)	22 (37.3%)	11 (28.2%)	26 (35.1%)		
In his/her usual practice, he or she has consulted the AD register					0.052	172
Yes	55 (32.0%)	14 (23.7%)	15 (38.5%)	26 (35.1%)		
No	111 (64.5%)	40 (67.8%)	23 (59.0%)	48 (64.9%)		
N/A	6 (3.49%)	5 (8.47%)	1 (2.56%)	0 (0.00%)		
The professional has an obligation to provide information on AD					0.193	172
Yes	98 (57.0%)	27 (45.8%)	26 (66.7%)	45 (60.8%)		
No	14 (8.14%)	8 (13.6%)	2 (5.13%)	4 (5.41%)		
N/A	60 (34.9%)	24 (40.7%)	11 (28.2%)	25 (33.8%)		
AD consultation is part of his or her regular practice					0.369	172
Yes	26 (15.1%)	8 (13.6%)	4 (10.3%)	14 (18.9%)		
No	127 (73.8%)	41 (69.5%)	32 (82.1%)	54 (73.0%)		
N/A	19 (11.0%)	10 (16.9%)	3 (7.69%)	6 (8.11%)		
Health professionals should always consult the AD					0.295	172
Yes	31 (18.0%)	11 (18.6%)	9 (23.1%)	11 (14.9%)		
No	94 (54.7%)	28 (47.5%)	24 (61.5%)	42 (56.8%)		
N/A	47 (27.3%)	20 (33.9%)	6 (15.4%)	21 (28.4%)		
You think you have enough information about AD					0.430	172
Yes	7 (4.07%)	2 (3.39%)	2 (5.13%)	3 (4.05%)		
No	157 (91.3%)	52 (88.1%)	37 (94.9%)	68 (91.9%)		
N/A	8 (4.65%)	5 (8.47%)	0 (0.00%)	3 (4.05%)		
Knows where an AD is consulted					0.680	172
Yes	46 (26.7%)	13 (22.0%)	13 (33.3%)	20 (27.0%)		
No	111 (64.5%)	39 (66.1%)	24 (61.5%)	48 (64.9%)		
N/A	15 (8.72%)	7 (11.9%)	2 (5.13%)	6 (8.11%)		
Knows the documentation to be provided to register an AD					0.065	172
Yes	31 (18.0%)	6 (10.2%)	6 (15.4%)	19 (25.7%)		
No	127 (73.8%)	45 (76.3%)	32 (82.1%)	50 (67.6%)		
N/A	14 (8.14%)	8 (13.6%)	1 (2.56%)	5 (6.76%)		

Table 3 (continued)

	[ALL] N = 172	Unfavourable attitude towards AD N = 59 (34.3%)	Intermediate attitude towards AD N = 39 (22.7%)	Favourable attitude towards AD N = 74 (43%)	p. overall	N
The AD is legally valid even if it is not registered					0.557	172
Yes	52 (30.2%)	17 (28.8%)	10 (25.6%)	25 (33.8%)		
No	34 (19.8%)	15 (25.4%)	6 (15.4%)	13 (17.6%)		
N/A	86 (50.0%)	27 (45.8%)	23 (59.0%)	36 (48.6%)		
Find out where you have to go to register an AD					0.061	172
Yes	36 (20.9%)	8 (13.6%)	11 (28.2%)	17 (23.0%)		
No	112 (65.1%)	37 (62.7%)	25 (64.1%)	50 (67.6%)		
N/A	24 (14.0%)	14 (23.7%)	3 (7.69%)	7 (9.46%)		
Will only the AD registered in your Autonomous Community be valid?					0.951	172
Yes	22 (12.8%)	7 (11.9%)	5 (12.8%)	10 (13.5%)		
No	51 (29.7%)	16 (27.1%)	11 (28.2%)	24 (32.4%)		
N/A	99 (57.6%)	36 (61.0%)	23 (59.0%)	40 (54.1%)		
Can a person admitted to hospital register his or her ADs?					0.001	172
Yes	124 (72.1%)	35 (59.3%)	25 (64.1%)	64 (86.5%)		
No	1 (0.58%)	1 (1.69%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)		
N/A	47 (27.3%)	23 (39.0%)	14 (35.9%)	10 (13.5%)		
The appointment to register AD can only be requested through the app <i>Salud Responde (Health Responds)</i>					0.011	171
Yes	52 (30.4%)	14 (24.1%)	16 (41.0%)	22 (29.7%)		
No	31 (18.1%)	7 (12.1%)	3 (7.69%)	21 (28.4%)		
N/A	88 (51.5%)	37 (63.8%)	20 (51.3%)	31 (41.9%)		
Is the existence of a representative mandatory for ADs?					0.480	172
Yes	85 (49.4%)	25 (42.4%)	20 (51.3%)	40 (54.1%)		
No	15 (8.72%)	4 (6.78%)	3 (7.69%)	8 (10.8%)		
N/A	72 (41.9%)	30 (50.8%)	16 (41.0%)	26 (35.1%)		
Only physicians are authorised to consult the AD register?					0.374	172
Yes	72 (41.9%)	21 (35.6%)	15 (38.5%)	36 (48.6%)		
No	4 (2.33%)	1 (1.69%)	2 (5.13%)	1 (1.35%)		
N/A	96 (55.8%)	37 (62.7%)	22 (56.4%)	37 (50.0%)		
Are there other groups in addition to physicians who are authorised to consult the register?					0.115	172
Yes	49 (28.5%)	13 (22.0%)	16 (41.0%)	20 (27.0%)		
No	36 (20.9%)	12 (20.3%)	4 (10.3%)	20 (27.0%)		
N/A	87 (50.6%)	34 (57.6%)	19 (48.7%)	34 (45.9%)		
Do you know who can consult the AD once it has been entered in the Register?					0.161	172
Yes	29 (16.9%)	5 (8.47%)	10 (25.6%)	14 (18.9%)		
No	57 (33.1%)	19 (32.2%)	11 (28.2%)	27 (36.5%)		
N/A	86 (50.0%)	35 (59.3%)	18 (46.2%)	33 (44.6%)		

and medical professionals have regarding AD and the scores obtained on the APA and ACS scales. This result indicates that the more knowledgeable professionals are about AD, the more inclined they are to consult the AD of patients and respect their wishes and preferences regarding care and/or treatment and, therefore, apply

them as a routine consultation in these departments. A study conducted in Germany with emergency physicians revealed that the therapeutic decisions of the professionals were influenced by the existence of ADs in 77% of the cases [29]. In this way, professionals' consultation of patient ADs could be determined by the knowledge they

Table 4 Sociodemographic factors that affect attitudes towards AD in its practical application (APA)

	Intermediate attitude towards AD OR (95% CI)	p value	Favourable attitude towards AD OR (95% CI)	p value
Intercept	0.15 (0.01; 2.09)	0.158	0.08 (0.01; 1.21)	0.069
Sex: Woman	1.09 (0.43; 2.81)	0.852	1.47 (0.56; 3.81)	0.433
Age	1.06 (0.98; 1.14)	0.151	1.05 (0.97; 1.13)	0.238
Discipline: Medicine	0.86 (0.33; 2.25)	0.759	1.34 (0.52; 3.42)	0.547
Years of experience: 6-10	0.6 (0.19; 1.85)	0.371	0.95 (0.29; 3.14)	0.932
Years of experience: 11-15	0.77 (0.19; 3.13)	0.715	0.93 (0.21; 4.19)	0.928
Years of experience: + 15	0.73 (0.13; 4.02)	0.713	1.74 (0.3; 10)	0.535
Service: Emergency medical service	1.5 (0.63; 3.59)	0.357	2.49 (1.06; 5.88)	0.037

AD advance directives, CI confidence interval

Table 5 Sociodemographic factors that affect attitudes towards AD in complex scenarios (ACS)

	Intermediate attitude towards AD OR (95% CI)	p value	Favourable attitude towards AD OR (95% CI)	p value
Intercept	0.31 (0.02; 5.3)	0.417	0.11 (0.01; 1.43)	0.092
Sex: Woman	1.2 (0.44; 3.3)	0.726	1.34 (0.55; 3.26)	0.516
Age	1.02 (0.94; 1.1)	0.716	1.04 (0.97; 1.12)	0.272
Discipline: Medicine	0.93 (0.35; 2.48)	0.883	0.57 (0.24; 1.37)	0.208
Years of experience: 6-10	0.5 (0.14; 1.72)	0.272	0.63 (0.2; 2.01)	0.433
Years of experience: 11-15	1.36 (0.27; 6.94)	0.71	1.46 (0.32; 6.68)	0.622
Years of experience: + 15	0.48 (0.07; 3.05)	0.436	0.69 (0.13; 3.55)	0.659
Service: Emergency medical service	1.58 (0.61; 4.09)	0.341	3.65 (1.58; 8.41)	0.002
Afternoon shift	1.78 (0.51; 6.16)	0.364	3.3 (1.1; 9.84)	0.032
Night shift	1.88 (0.73; 4.85)	0.193	2 (0.86; 4.68)	0.11

AD advance directives, CI confidence interval

have about AD. However, the lack of knowledge could represent greater variability of response to the same scenario at the clinical level, especially in a vital risk situation that entails urgent action [26–28]. This variability in the decision-making process could represent a risk of patient rights' protection, especially with regard to their autonomy in choosing the treatments or interventions according to their preferences [29–31].

On the other hand, it should be noted that no relationship was observed between the age and experience of the professionals with attitudes at the time of practical application (APA) or at in complex scenarios (ACS). These results are in disagreement with other reports, which indicated that older professionals and those with greater experience in the service being the ones who were more compliant with the ADs of the patients they attended [28, 32].

There are two important findings that have not been presented in previous studies and which are directly related to the attitudes of professionals towards ADs in

their daily practice and in complex situations. Firstly, the fact that the professionals who worked in the emergency service had more favourable attitudes towards patient ADs than those professionals of the emergency department is a new piece of information. Perhaps the fact of caring for patients in critical situations or at the end of life is a key element to explain the interest or a favourable attitude towards AD.

Secondly, the nurses and physicians on the evening and night shifts of the emergency medical services and the emergency departments were the ones most willing to respect the ADs of the persons attended in a complex situation involving a vital risk to the person, as would be the case of cardio-respiratory arrest. This result may be explained by the lack of time and the heavy workloads to which the professionals working the morning shift are subjected, which may be a clear obstacle to respecting the wishes and preferences of the person in a situation of incapacity to make decisions [13, 22, 28, 32]. This could also be explained by the fact that in the evening and night

shifts there are fewer professionals to consult, so that professionals working in these shifts may find the ADs helpful to guide decision-making in difficult situations.

In this line, further studies should examine this finding more deeply and with larger samples in order to determine which factors make professionals of emergency medical services more likely to consult and respect patient ADs and which ones hinder morning shift professionals in respecting people's wishes and preferences.

Finally, the results show that those working the evening and night shift, and those who worked in the emergency medical services, were more likely to consult and respect patient ADs. These variables must be taken into account when designing strategies to improve AD management in intra-hospital and extra-hospital emergency services. Undoubtedly, this can contribute to improving the care and clinical attention of patients and to respect for patient autonomy.

Limitations

Among the limitations of the present study we should note that the sample size was moderate, although it exceeded those of other similar studies [26, 29]. Also, it is worth mentioning the heterogeneous representativeness of the two groups, since the highest response rate was obtained in nursing. However, the proportion of the two professional groups was certainly not the same in the clinical setting. For this reason, only the trend followed by the professionals' responses was shown in the presentation of the results by professional category. The results by sex were not compared either, since the highest participation in the study was that of women, an issue that should be taken into account if an analysis of the results is to be carried out in terms of sex. Finally, it is worth mentioning that we obtained a minimal proportion of losses for some variables in the questionnaire, and this may have influenced the interpretation of the results.

Implications for clinical practice

Systematic consultation of patients' ADs in emergency departments and emergency medical services would, firstly, make it possible to adjust treatments and interventions to patients' wishes and preferences, thus favouring person-centred care. Secondly, it would improve decision-making by professionals in complex and rapid response situations and, thirdly, it would reduce conflict situations with patients and relatives that arise from not knowing the advance directives.

Conclusion

These results highlight the need to redefine and identify new frameworks of action to help implement routine consultation of advance directives in emergency

departments and emergency medical services. To this end, it is necessary firstly to train and sensitize nurses and physicians in the emergency departments with new training programs that promote the acquisition of knowledge on the management of advance directives in a practical and experiential way. Secondly, it is crucial that both organisations and institutions become aware of the importance of improving AD consultation processes in order to increase the quality of care, reduce conflicts in these services, and respond appropriately to patients' needs and expectations.

Abbreviations

AD: Advance directives; APA: Attitudes of health professionals at the time of practical application; ACS: Attitudes of health professionals at the time of practical application in complex scenarios.

Acknowledgements

The authors are grateful to all nursing and medical professionals who selflessly participated in the present study.

Authors' contributions

SPM and AFP planned the study. PJM, PSV, NPQ and MVG conducted a survey. SPM and AFP analysed the data. All research members actively participated in the drafting of the article. SPM submitted the study. All authors read and approved the final manuscript.

Funding

This study was funded by Víctor Grifols i Lucas Foundation (reference number: BEC-2018-009) through a 2018 Bioethics research grant. The responsibility for this research lies exclusively with the authors who have carried out the study with total independence from the funder.

Availability of data and materials

The data used and/or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

The present study was approved by the respective ethics committees of Ethical Committee of Clínic Hospital (Barcelona) and committee of Emergency Medical Services (Barcelona), with reference number HCB/2020/0158.

Authorisation was obtained from the nursing and medical directorates of both institutions. The guidelines of the Declaration of Helsinki relating to ethical principles in clinical research were followed. The authors of the original questionnaire authorised its administration in the present study. With respect to the participants, they received oral and written information concerning the study and the voluntary nature of their participation. To ensure confidentiality, the information collected was registered in a database anonymously, using numbers (P1/G1, P2/G2, etc.) instead of the names of the participants.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

Author details

¹School of Nursing, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Barcelona, Barcelona, Spain. ²Escola Universitària D'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT), Universitat Autònoma de Barcelona, Calle de La Riba, 90, 08221 Terrassa, Barcelona, Catalonia, Spain. ³Fundación Sanitaria de Mollet, Mollet del Vallés, Spain. ⁴Coordinador Territorial Servicio de

Received: 21 February 2021 Accepted: 9 June 2021
Published online: 22 June 2021

References

1. Stein GL, Fineberg IC. Advance care planning in the USA and UK: a comparative analysis of policy, implementation and the social work role. *Br JSoc Work*. 2013;43(2):233-48. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct013>.
2. Moe J, Kirkland S, Ospina MB, Campbell S, Long R, Davidson A, et al. Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: a systematic review. *Emerg Med J*. 2016;33:230-6.
3. John RB. The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *Lancet*. 2016;387(10033):2145-54.
4. Vinton DT, Capp R, Rooks SP, Abbott JT, Ginde AA. Frequent users of US emergency departments: characteristics and opportunities for intervention. *Emerg Med J*. 2014;31(7):526-32.
5. Tudela P, Mòdol JM. Saturation in hospital emergency departments. *Emergencias*. 2015;27(2):113-20.
6. Abellsson A, Lindwall L. What is dignity in prehospital emergency care? *Nurs Ethics*. 2017;24(3):268-78.
7. Gloss K. End of life care in emergency departments: a review of the literature. *Emerg Nurse*. 2017;25(2):29-38. <https://doi.org/10.7748/en.2017.e1707>.
8. Desmedt M, Verriest S, Hellings J, Bergs J, Dessers E, Vankrunkelsven P, et al. Economic impact of integrated care models for patients with chronic diseases: a systematic review. *Value Heal*. 2016;19(6):892-902. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.05.001>.
9. Nolte E, Pitchforth E. What is the evidence on the economic impacts of integrated care? *WHO Reg Off Eur Eur Obs Heal Syst Policies*. 2014;11:1-55.
10. GERIATRIC EMERGENCY DEPARTMENT GUIDELINES [Internet]. 2013. <https://www.acep.org/geriEDguidelines/>. Accessed 23 Nov 2020.
11. Booth AT, Lehna C. Advanced directives and advanced care planning for healthcare professionals. *Ky Nurse*. 2016;64(2):7-10.
12. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-51. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
13. Poveda-Moral S, Rodríguez-Martín D, Codern-Bové N, José-María P, Sánchez-Valero P, Pomares-Quintana N, et al. Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services. *Nurs Ethics*. 2020. <https://doi.org/10.1177/0969733020952112>.
14. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, et al. Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi panel consensus. *J Pain Symptom Manag*. 2018;55(2):245-255.e8.
15. Torabi M, Borhani F, Abbaszadeh A, Atashzadeh-Shoorideh F. Experiences of pre-hospital emergency medical personnel in ethical decision-making: a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 2018;19(1):95. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0334-x>.
16. Torabi M, Borhani F, Abbaszadeh A, Atashzadeh-Shoorideh F. Ethical decision-making based on field assessment: the experiences of prehospital personnel. *Nurs Ethics*. 2019;26(4):1075-86.
17. Denniss DL. Legal and ethical issues associated with Advance Care Directives in an Australian context. *Intern Med J*. 2016;46(12):1375-80.
18. Goffin T. Advance directives as an instrument in an ageing Europe. *Eur J Health Law*. 2012;19(2):121-40.
19. Arimany-Manso J, Aragonés-Rodríguez L, Gómez-Durán E-L, Galcerán E, Martín-Fumadó C, Torralba-Rosselló F. The living will or advanced directives. Medicolegal considerations and analysis of the status of implementation in Spain. *Spanish J Leg Med*. 2017;43(1):35-40.
20. Moe J, Kirkland SW, Rawe E, Ospina MB, Vandermeer B, Campbell S, et al. Effectiveness of interventions to decrease emergency department visits by adult frequent users: a systematic review. *Acad Emerg Med*. 2017;24(1):40-52.
21. Contreras-Fernández E, Barón-López FJ, Méndez-Martínez C, Canca-Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas-Ruiz F. Validation of the knowledge and attitudes of health professionals in the Living Will Declaration process. *Atención Primaria*. 2017;49(4):233-9.
22. Moore N, Detering KM, Low T, Nolte L, Fraser S, Sellars M. Doctors' perspectives on adhering to advance care directives when making medical decisions for patients: an Australian interview study. *BMJ Open*. 2019;9(10):e032638.
23. Contreras-Fernández E, Rivas-Ruiz F, Castilla-Soto J, Méndez-Martínez C. Knowledge and attitudes of health professionals in the process of declaring advanced living wills. *Aten Primaria*. 2015;47(8):514-22.
24. Kellogg E. Understanding advance care documents: what the nurse advocate needs to know. *J Emerg Nurs*. 2017;43(5):400-5.
25. Marco CA, Mozeleski E, Mann D, Holbrook MB, Serpico MR, Holyoke A, et al. Advance directives in emergency medicine: Patient perspectives and application to clinical scenarios. *Am J Emerg Med*. 2017;36:516-8.
26. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Advanced directives: attitude of emergency professionals. *Emergencias*. 2007;19(5):241-4.
27. Marco CA, Bessman ES, Schoenfeld CN, Kelen GD. Ethical issues of cardio-pulmonary resuscitation: current practice among emergency physicians. *Acad Emerg Med*. 1997;4(9):898-904.
28. Pérez RM. Knowledge and attitudes towards the advance directives of patients and health professionals in the Community of Madrid. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2017.
29. Wiese CH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, Hanekop GG. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol*. 2011;77(2):172-9.
30. Erbay H, Alan S, Kadioglu S. Attitudes of prehospital emergency care professionals toward refusal of treatment: a regional survey in Turkey. *Nurs Ethics*. 2014;21(5):530-9.
31. Svantesson M, Griffiths F, White C, Bassford C, Slowther AM. Ethical conflicts during the process of deciding about ICU admission: an empirically driven ethical analysis. *J Med Ethics*. 2021;0:1-10. <https://jme.bmj.com/content/early/2021/01/04/medethics-2020-106672>.
32. Eli K, Ochieng C, Hawkes C, Perkins GD, Couper K, Griffiths F, et al. Secondary care consultant clinicians' experiences of conducting emergency care and treatment planning conversations in England: an interview-based analysis. *BMJ Open*. 2020;10(1):e031633.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations

Capítulo 5

Discusión

La base de todo es pensar que hoy es el día que morirás.

Eso da sentido a la vida. No hay más.

*Y cuando al día siguiente despiertes,
tendrás la mayor de las alegrías al darte cuenta de que
te han regalado veinticuatro horas más.*

*- Albert Espinosa
El mundo azul: ama tu caos (2015)*

5.1 Discusión global de los resultados

La presente tesis doctoral aborda, desde la perspectiva de los cuidados y un enfoque metodológico mixto, las barreras que dificultan la consulta y el correcto manejo de las VVA en los servicios de urgencias y emergencias, centrandose especial atención a los conflictos éticos percibidos por las enfermeras y los médicos/as. Resulta necesario mencionar que es la primera investigación que analiza dicho fenómeno en el contexto de la urgencia y de la emergencia en su conjunto y que, además, trata de explicar la relación que existe entre el desconocimiento que presentan los profesionales sobre las preferencias de atención y tratamiento de las personas atendidas y el conflicto ético experimentado, así como también, los factores que les predisponen a presentar unas mejores actitudes hacia las VVA.

Si bien los hallazgos han sido presentados y discutidos de forma específica en cada artículo publicado en las revistas científicas, en este capítulo, se realiza una discusión general de los principales resultados, organizándolos en cuatro grandes líneas de análisis: a) los relacionados con las barreras individuales: gestión del conocimiento y manejo de las VVA; b) barreras interpersonales: profesionales, pacientes y familiares; c) barreras ambientales: organización y estructura en urgencias y emergencias y, finalmente, d) los factores predictores de actitudes favorables hacia las VVA y la conflictividad ética generada.

Barreras individuales: gestión del conocimiento y manejo de las VVA

La *Umbrella Review* ha permitido constatar que tanto profesionales como pacientes y familiares coinciden en identificar la falta de conocimientos y habilidades para implementar la PDA y el desconocimiento sobre quién debe asumir la responsabilidad en la relación terapéutica, como una de las principales barreras que obstaculizan su consulta rutinaria (De Vleminck et al., 2013; Lewis et al., 2016). Ello también se observa en el análisis cualitativo, aunque con algunas especificidades, pues en este estudio se ha comprobado que los profesionales generalmente conocen el DVA y su aplicación práctica,

y también tienen una opinión positiva al respecto (Mateos et al., 2007). No obstante, coincidiendo con el trabajo de Pérez et al., (2017), todavía existe cierto desconocimiento sobre la PDA, sobre los métodos de registro y consulta y sobre la regulación legal de ambos instrumentos. Respecto a esta cuestión, el estudio cuantitativo evidencia que el 58% de las enfermeras y el 49% de los/las médicos/as consideran que el DVA y la PDA son herramientas útiles para planificar anticipadamente la atención sanitaria, aunque reconocen no estar lo suficientemente informados ni formados para llevarlas a cabo en la práctica, por lo que el 74% de estos profesionales no las consultan.

Sin duda, el marco normativo existente de la PDA parece aún insuficiente para poder asegurar un correcto desarrollo de dicho proceso, habiendo carencias básicas que apuntarían a la necesidad de formación y capacitación específicas además de liderazgo por parte de las enfermeras y médicos/as para implementar las PDA. En este sentido, según diferentes estudios, existe una preocupación de los profesionales en relación a estas carencias (Flo et al., 2016; Ke et al., 2015; Lund et al., 2015) por la responsabilidad de decidir por otra persona, lo que podría ocasionar situaciones éticamente conflictivas, especialmente en aquellas en las que existe una discordancia de opiniones entre familiares y profesionales (Denniss, 2016). Esto subraya aún más la necesidad de realizar esfuerzos para concienciar a los profesionales de urgencias y emergencias sobre la importancia de conocer y consultar ambas herramientas y utilizarlas – de manera complementaria– como un elemento central en la toma de decisiones en situaciones complejas, ya que, pueden ser especialmente útiles para mitigar los posibles conflictos éticos y legales derivados de la práctica asistencial. En esta misma línea, tal y como señalaban De Vleminck et al., (2013) es especialmente relevante que se impartan cursos formativos sobre el DVA y la PDA dirigidos a las enfermeras y médicos/as y que, además, se elaboren guías de práctica clínica que definan las etapas y responsabilidades para la puesta en marcha de la PDA, especialmente necesarias en los casos en los que existieran profesionales con menos experiencia en el tema (De Vleminck et al., 2013).

En cuanto a la responsabilidad de iniciar las conversaciones sobre las VVA, los hallazgos de esta investigación coinciden con los publicados por Johnson et al., (2016) y Ke et al., (2015), en los que se explica que los/las médicos/as en lugar de ofrecer proactivamente

información relativa a las VVA, prefieren esperar a que dicha demanda venga de los propios pacientes y de los familiares. De hecho, un estudio realizado por Glaudemans et al., (2015) ya evidenció que únicamente el 56% de los médicos/as conversaba sobre preferencias de Reanimación Cardiopulmonar (RCP) si las circunstancias así lo requerían. A este respecto, varios estudios han sugerido que estos comportamientos se relacionan con la falta de formación sobre los aspectos éticos y legales que regulan las VVA, dado que provocan un gran malestar en los profesionales sanitarios y, por tanto, hacen que las decisiones éticas se conviertan en una tarea difícil (Brady, 2015; Erbay, 2014; Moore et al., 2019; Sandman & Nordmark, 2006).

Finalmente, respecto a la relación entre el nivel de conocimiento de los profesionales sobre las VVA y las actitudes que presentan, el estudio transversal ha permitido constatar que existe una relación positiva significativa ($p < 0,05$) entre los niveles de conocimiento de las enfermeras y los/las médicos/as de los servicios de urgencias y emergencias respecto a las VVA y las puntuaciones obtenidas en las escalas de actitudes en el momento de la aplicación práctica (AAP) y ante escenarios complejos (AEC). Este hecho muestra que, a mayor conocimiento sobre las VVA, los profesionales son más proclives a consultar las VVA de los pacientes y a respetar sus deseos y preferencias en cuanto a los cuidados y/o tratamientos y, por tanto, a aplicarlos como consulta rutinaria en estos servicios. Sobre esta cuestión, ya un estudio realizado en Alemania a médicos/as de emergencias reveló que las decisiones terapéuticas de los profesionales estaban influenciadas por la existencia de VVA en un 77% de los casos (Wiese CH et al., 2011). Todo ello apunta a que la consulta de las VVA por parte de los profesionales podría estar determinada por el conocimiento que tienen sobre ellas. En la misma línea, algunas investigaciones sugieren que el desconocimiento podría representar una mayor variabilidad de respuesta ante un mismo escenario a nivel clínico, especialmente en una situación de riesgo vital que conlleva una actuación urgente (Anderson-Shaw et al., 2007; Denniss, 2016; Ebrahimian et al., 2014; Fernández-Aedo et al., 2017; McCarthy & Gastmans, 2015; Molina, 2010; Moreno, 2007; Pérez, 2017). Así, ante una situación similar, unos profesionales proporcionarían una atención más centrada en la curación y la salvación, mientras que otros priorizarían el respeto a la autonomía del/la paciente.

Barreras interpersonales: profesionales, pacientes y familiares

En otra línea de discusión sobre las barreras interpersonales, la revisión sistemática revela que el miedo a decidir anticipadamente los tratamientos o intervenciones que se desean asumir o evitar en caso de no poder manifestarse por incapacidad, es uno de los principales obstáculos que dificulta la gestión de las VVA, especialmente de la PDA. En este sentido, los resultados de la revisión muestran que los pacientes tienen miedo a la hora de plantearlo entre sus familiares, como un significado de pérdida de la esperanza, prefieren dejar las condiciones y circunstancias sobre el final de la vida en manos del azar, la voluntad de los familiares o de su Dios (Johnson et al., 2016; Mignani et al., 2017). Y los profesionales, a su vez, también manifiestan tener dicho miedo debido a la complejidad que supone conocer cuál es el momento oportuno para plantear este tema con sus pacientes, causado principalmente por la incertidumbre de tener que predecir los pronósticos a corto plazo y los estados de especial vulnerabilidad que presentan algunas de las personas que son atendidas en los servicios de urgencias y emergencias (Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Lewis et al., 2016; Mignani et al., 2017; Shields et al., 2014). Sin embargo, tanto los pacientes como los familiares valoran muy positivamente que el/la interlocutor/a sea su profesional de referencia, alguien que los conozca y con quien ya tienen una relación terapéutica que permita abordar aspectos tan íntimos como los referentes a la enfermedad, la incapacidad y la muerte, en la línea de lo expuesto por Johnson et al., (2016) y Mignani et al., (2017).

Sin duda, el miedo de todos los agentes implicados en la relación terapéutica actúa como barrera y dificulta que se tenga un conocimiento de las VVA de los pacientes en los servicios de urgencias y emergencias, por lo que, según Ojeda-Pérez (2006), se corre el riesgo de que las experiencias personales, los sentimientos y las opciones morales de cada profesional acaben marcando las decisiones finales. Resulta interesante destacar en este punto que, para superar esta barrera, las enfermeras y médicos/as que participaron en el estudio 2 identificaron como factor facilitador la necesidad de una formación sobre habilidades o competencias comunicativas específicas, en tanto que las consideran especialmente útiles para manejar situaciones en las que la muerte es inevitable y se debe conversar anticipadamente sobre últimas voluntades, cuando el paciente puede comunicarse y no tiene registradas las VVA. En la misma línea, Long et al., (2021) analizan

los cuidados paliativos en los servicios de urgencias y, destacan, la importancia de una comunicación efectiva y empática con los pacientes y sus familias para brindar una atención que vaya acorde a sus objetivos y preferencias de atención.

Es evidente que la formación sobre los aspectos comunicativos en las relaciones terapéuticas podría mejorar el diálogo de los profesionales con los pacientes y familiares sobre las últimas voluntades, no obstante, se necesita también compromiso y deseo de los profesionales de velar por el cumplimiento del derecho a la autonomía de decisión de los pacientes, cuestión que debería de ser abordada y trabajada de forma inter y transdisciplinar dentro de cada organismo y/o institución.

Barreras ambientales: organización y estructura en urgencias y emergencias

En los hallazgos observados en los estudios 1 y 2 se destaca la falta de tiempo para consultar las VVA de los pacientes como barrera principal que obstaculiza la consulta rutinaria de éstas en la práctica asistencial. De hecho, en el estudio cualitativo fenomenológico-hermenéutico se observa que la percepción de no tener tiempo para consultarlas estaba más presente en el servicio de emergencias que en el de urgencias. Este resultado, que no se había obtenido en ningún otro estudio hasta la fecha, podría explicarse por el hecho de que los profesionales de emergencias a menudo trabajan en escenarios más inciertos, deben actuar de forma más rápida y, disponen de menos recursos *in situ* a los que poder recurrir o consultar. Sin embargo, tal y como señalaron en 2007 Mateos et al., estos servicios juegan un papel crucial en el tratamiento de la patología, pues son ellos/as los/las que primeramente deciden si iniciar o no maniobras de soporte vital y es aquí, en este campo, dónde resultarían especialmente útiles las VVA. Dada la falta de tiempo constatada de la que disponen las enfermeras y médicos/as de emergencias para consultar las VVA de los pacientes, se consideran oportunidades en este punto, de un lado, que los profesionales que trabajan en las centrales de coordinación de emergencias sean los primeros en comprobar la existencia o no de VVA y transmitan esta información a los profesionales que van a asistir y, del otro, la creación de un protocolo específico, que sea común en todo el territorio español, el cuál ayude a los profesionales de urgencias y emergencias a tomar decisiones rápidas en situaciones

in extremis en las que el/la paciente tiene registradas sus últimas voluntades, en la línea de las recomendaciones publicadas en 2020 por la *American College of Emergency Physicians* en las que se destaca la importancia de consultar las VVA antes de iniciar maniobras y/o instaurar tratamientos de soporte vital (Baker & Marco, 2020).

De acuerdo con la literatura anterior y, siguiendo la misma línea de análisis sobre las barreras organizativas y estructurales se destaca, con una calidad metodológica que oscila entre el 60 y el 90%, que existen otros cuatro factores que influyen directamente a la consulta que se realiza de las VVA. El primero, está relacionado con la dificultad que presentan los profesionales para acceder rápidamente a los registros informatizados de la PDA, por lo que no pueden conocer qué pacientes disponen de DVA y cuáles no (Flo et al., 2016; Johnson et al., 2016; Ke et al., 2015; Lewis et al., 2016; Lund et al., 2015; Shields et al., 2014). El segundo, está asociado a la falta de continuidad asistencial y de comunicación entre diferentes niveles asistenciales, especialmente entre la atención primaria y la hospitalaria, hecho que dificulta aún más la visualización de las VVA (Mignani et al., 2017). El tercero, se relaciona con la complejidad de los entornos asistenciales y las elevadas cargas de trabajo a las cuales se exponen diariamente los profesionales (De Vleminck et al., 2013; Flo et al., 2016; Sharp et al., 2013). Y el cuarto y último factor, está asociado al enfoque extremadamente normativo de estos documentos, lo que comporta, en algunos casos, que los profesionales deban de ir marcando casillas y no se apueste por un entorno favorecedor donde el diálogo y la deliberación sobre los deseos y preferencias de atención, sea potenciado y protegido (Johnson et al., 2016). Respecto a estos hallazgos, resulta sorprendente que, aunque existen estudios que abordan las barreras organizativas y estructurales, son muy pocos los que se centran en analizarlas concretamente en el contexto de la urgencia y de la emergencia.

Los resultados de la revisión se encuentran en la misma línea que los obtenidos en el análisis cualitativo, aunque, en este último, los participantes percibieron como principal factor disruptivo la dificultad que supone acceder a los contenidos de las VVA en urgencias y emergencias y, además, identificaron una clara necesidad de visualizar de forma rápida y sencilla si un paciente dispone o no de VVA mediante un sistema de alarmas. Ello refuerza los hallazgos de Busquets et al., los cuales indicaron que la facilidad de acceso a las VVA por parte de los profesionales influía en el número de ocasiones en

que se consultaba, y era la única variable que se correlacionaba de forma significativa con la buena atención sanitaria prestada al final de la vida (Busquets i Font et al., 2016).

Con respecto a las barreras anteriormente mencionadas, Curtis et al., afirman que éstas se han agudizado todavía más como consecuencia de la crisis pandémica por la COVID-19, hecho que ha dificultado aún más que los profesionales de urgencias y emergencias tuvieran en cuenta las VVA de los pacientes y ha apoyado más la toma de decisiones en el profesional. Según los autores, considerar el aumento y la aparición de nuevas barreras en situación de crisis sanitaria debe de ser una prioridad cuando se aborden los objetivos de atención en el contexto de una enfermedad aguda que pone en peligro la vida, especialmente en aquellos casos en los que los pacientes tengan una enfermedad crónica limitante (Curtis et al., 2020).

Factores predictores de actitudes favorables hacia las VVA y conflictividad ética

En relación a los factores predictores de actitudes favorables hacia las VVA, en el estudio transversal no se observó ninguna relación estadísticamente significativa ($p > 0,05$) entre la edad y la experiencia de los profesionales con las actitudes que presentaron en el momento de la aplicación práctica (APA) o ante escenarios complejos (ACS). Estos resultados contrastan con otros estudios anteriores, los cuales indicaron que los profesionales de mayor edad y con mayor experiencia en el servicio eran los que más cumplían con las VVA de los pacientes que atendían (Eli et al., 2020; Pérez Rueda, 2017).

Hay dos hallazgos novedosos en el presente estudio que se relacionan directamente con las actitudes de los profesionales hacia las VVA en su práctica diaria y en situaciones complejas. El primero, es el hecho de que los profesionales que trabajaban en el servicio de emergencias tuvieran actitudes más favorables hacia las VVA de los pacientes que los profesionales del servicio de urgencias. Respecto a esta cuestión, el estudio cualitativo de Torabi et al., ya apuntó en 2018 que el personal de los servicios de emergencias era muy sensible a proteger la intimidad de los pacientes y a respetar sus deseos y creencias, aunque también consideraron que estos resultados podían tener su origen en la

vinculación de estos profesionales a la cultura del país, la fe y a las creencias religiosas, por lo que es difícilmente comparable con los participantes de esta investigación.

En segundo lugar, las enfermeras y los médicos/as de los turnos de tarde y noche de los servicios de urgencias y emergencias fueron los más dispuestos a respetar las VVA de las personas atendidas en una situación compleja que implicaba un riesgo vital para la persona, como sería el caso de la parada cardiorrespiratoria. Este resultado puede explicarse por la falta de tiempo y la carga de trabajo a la que están sometidos los profesionales que trabajan en el turno de mañana, lo que puede ser un claro obstáculo para respetar los deseos y preferencias de la persona en situación de incapacidad para tomar decisiones (Eli et al., 2020; Moore et al., 2019; Pérez Rueda, 2017; Poveda-Moral et al., 2020). Esto también podría explicarse por el hecho de que en los turnos de tarde y noche hay menos profesionales referentes a los que poder consultar, por lo que los profesionales que trabajan en estos turnos pueden encontrar las VVA útiles para orientar la toma de decisiones en situaciones difíciles.

En esta línea, futuros estudios deberían examinar este hallazgo con mayor profundidad y con muestras más amplias para determinar qué factores contribuyen a que los profesionales de los servicios de emergencias sean más propensos a consultar y respetar las VVA de los pacientes, además de analizar las causas por las que los profesionales del turno de mañana son menos proclives a respetar los deseos y preferencias de las personas en una situación de complejidad asistencial.

Respecto a los factores predictores y su relación con la conflictividad ética, se observó en el estudio cualitativo fenomenológico-hermenéutico que las mujeres de ambas categorías profesionales (enfermería y medicina) mostraron una mayor preocupación por las cuestiones éticas, priorizando los intereses de los pacientes. A diferencia de los enfermeros, los médicos tenían una opinión similar a la de las mujeres, ya que relacionaban la toma de decisiones desde una perspectiva ética con resultados más satisfactorios para los pacientes, de acuerdo con los hallazgos de Moore et al.(2019) y en contraste con los datos obtenidos en el estudio 3. Concretamente, en esta investigación, se muestra una mayor tendencia a respetar el derecho de los pacientes a recibir una atención adecuada para la prevención y el alivio del dolor, incluida la sedación, entre las enfermeras que entre los médicos/as ($p = 0,005$). Este resultado puede interpretarse por

la baja heterogeneidad de la muestra, siendo las mujeres enfermeras las que mayoritariamente participaron en el estudio.

Respecto al tipo de conflicto ético más experimentado por los profesionales de urgencias y emergencias y que estaba directamente relacionado con la gestión que se realizaba de las VVA, fue el de la angustia moral. En la misma línea que otros estudios, las enfermeras y médicos/as afirmaban conocer lo que era éticamente correcto, pero no podían llevarlo a cabo debido a la percepción de obstáculos, generados principalmente entorno a la relación que se establecía con el paciente y la familia (Borhani et al., 2017; Moshtagh & Mohsenpour, 2019), con el equipo y el ambiente de trabajo (Borhani et al., 2014; Torabi et al., 2018) y con la propia institución (Falcó-Pegueroles, 2012). Otros, en cambio, mencionaron haber vivenciado en alguna ocasión indiferencia moral, alegando a su favor que el fin último de los servicios de urgencias y emergencias era el de salvar la vida de los pacientes.

Finalmente, el análisis cualitativo también reveló que, los profesionales con más experiencia en los servicios se sentían más cómodos a la hora de resolver situaciones de conflicto. Estos hallazgos coinciden con los reportados en el estudio de Erbay et al. (2014) aunque contrastan con los resultados obtenidos en el estudio cuantitativo de la presente tesis. Tal y como se ha expuesto anteriormente, en esta investigación no se observó una asociación estadísticamente significativa entre la experiencia de los profesionales con presentar unas actitudes más favorables hacia las VVA. Ello podría explicarse por el hecho de que, aunque no existe una relación directa entre la experiencia de los profesionales y tener una mayor predisposición a consultar y tener presentes las VVA de los pacientes, sí que es un factor influyente a la hora de resolver cualquier conflicto ético generado en el entorno clínico.

5.2 Limitaciones del estudio

En este apartado se describen las principales limitaciones de esta investigación.

En primer lugar, es necesario destacar que una *Umbrella Review* se basa en los resultados existentes de diferentes revisiones publicadas y disponibles en las bases de datos y, por lo tanto, se asume una cierta calidad a priori de dichos estudios. No obstante, y con el fin de evitar dicha limitación, se procedió a determinar el nivel de calidad metodológica de cada revisión incluida mediante tres autores, de forma independiente.

En segundo lugar, la principal limitación del estudio cualitativo fenomenológico-hermenéutico fue la dificultad para reclutar a los participantes, más concretamente a los médicos del servicio de emergencias, debido a dos factores, que fueron los desplazamientos a distintas localidades y los horarios de trabajo.

En tercer lugar, con respecto al estudio transversal, cabe destacar que el tamaño de la muestra fue moderado, aunque era superior al de otros estudios similares. Asimismo, cabe mencionar que la representatividad de ambos grupos profesionales fue substancialmente diferente, ya que la mayor tasa de respuesta se obtuvo en enfermería. Sin embargo, la proporción de los dos grupos profesionales no es ciertamente la misma en el ámbito clínico, existiendo más enfermeras que médicos/as. Por este motivo, en la presentación de los resultados por categoría profesional sólo se mostró la tendencia seguida por las respuestas de los profesionales. Tampoco se pudieron comparar los resultados por género, ya que la mayor participación en el estudio fue la de las mujeres, cuestión que debería tenerse en cuenta si se quiere realizar un análisis de los resultados en clave de género. Por último, debe mencionarse que se obtuvo un porcentaje de pérdidas del 10% para algunas variables del cuestionario, y esto pudo haber influido, aunque mínimamente, en la interpretación final de los resultados.

5.3 Implicaciones del estudio

A continuación, se indican las principales implicaciones para la práctica asistencial, la docencia y la gestión y, además, se enumeran las futuras líneas de investigación que se derivan.

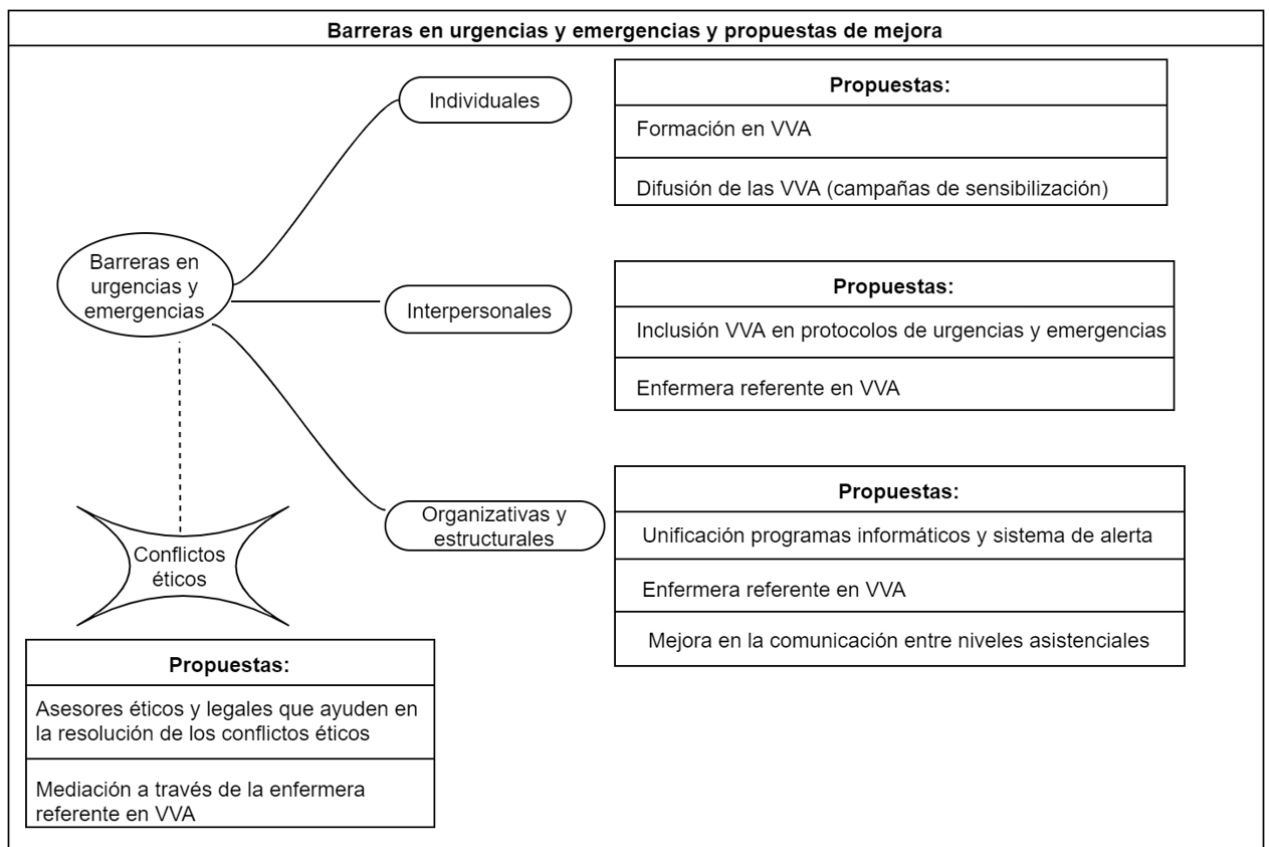
Implicaciones para la práctica, la docencia y la gestión

Para realizar un mejor abordaje de las VVA en los servicios de urgencias y emergencias es necesario que se produzca una comunicación eficaz entre los servicios y niveles asistenciales en cuanto a los valores y preferencias de los pacientes (Griffiths et al., 2014). Para que ello suceda, se considera de necesario que a) los profesionales de los centros de coordinación de emergencias sean los primeros responsables en investigar la existencia o no de VVA, ya que la adecuación de los recursos debería estar sujeta a la gravedad y al hecho de tener o no dichas VVA; b) se unifiquen los distintos sistemas de información en gestión sanitaria y por último, c) se cree un sistema de alerta que permita a los profesionales de urgencias y emergencias obtener una visualización rápida y eficaz de los DVA y/o PDA de los pacientes. Al mismo tiempo, para facilitar la implementación de la consulta rutinaria de las VVA en los servicios de urgencias y emergencias, es imprescindible la incorporación de asesores éticos y legales que ayuden a los profesionales en la resolución de los conflictos éticos generados (Schuchter & Heller, 2018). Además, la percepción de una falta de autonomía de la enfermera respecto a las VVA y la carencia de identificar un profesional que lidere la gestión del proceso que implica el PDA, dibuja a la enfermera como un profesional indicado para asumir dicha responsabilidad y hacer frente a una parte importante de las barreras identificadas, en la misma línea de las recomendaciones de la Cumbre de Enfermería Paliativa que recomendaba la inclusión de la PDA en todos los estándares de la práctica de todas las especialidades de enfermería (Mazanec et al., 2018).

Por último, la creación de programas de formación dirigidos a las enfermeras y médicos/as, la inclusión de las VVA en todas las guías y protocolos de actuación de los servicios de urgencias y emergencias, la difusión de éstas a través de campañas del

Ministerio de Sanidad para fomentar su conocimiento entre la población en general, así como su potenciación en el contexto de la atención primaria, la atención comunitaria y los centros residenciales, se consideran propuestas esenciales para mejorar su uso y correcto manejo en el contexto de la urgencia y de la emergencia. Estas medidas podrían tener un impacto positivo en la reducción del número de derivaciones y de muertes producidas en los servicios de urgencias y emergencias (Bashkin et al., 2015; Klingler et al., 2016), puesto que, quizá, algunos pacientes, al conocer su pronóstico, desearían fallecer en su propio domicilio asistidos por profesionales experimentados en este tipo de atención.

Figura 6. Barreras en servicios de urgencias y emergencias y propuestas de mejora



Fuente: Elaboración propia

Propuestas de futuras líneas de investigación

Las futuras líneas de investigación, derivadas de los resultados de la presente tesis doctoral, podrían centrarse en los seis temas siguientes:

1. Crear una nueva herramienta tecnológica que ayude a los profesionales de los servicios de urgencias y emergencias a identificar de forma simultánea, rápida y eficaz si un paciente tiene o no registradas las VVA y que, además, pueda conectarse con los diferentes niveles asistenciales.
2. Realizar estudios que evalúen, en primer lugar, la repercusión coste-efectiva de consultar sistemáticamente las VVA de los pacientes en urgencias y emergencias y, en segundo lugar, el impacto generado tanto en la disminución de los conflictos éticos en estas áreas asistenciales, como en la satisfacción de pacientes y familiares con respecto a la toma de decisiones compartidas.
3. Estudiar los beneficios tanto para pacientes como para profesionales, de incorporar la figura de la enfermera referente como profesional consultor y formador en PDA y DVA en servicios de urgencias y emergencias.
4. Investigar en nuevos programas de formación que promuevan la adquisición de conocimientos sobre el manejo de las voluntades anticipadas de forma práctica y vivencial en servicios de urgencias y emergencias.
5. Crear un protocolo específico común de atención a los pacientes con VVA en urgencias y emergencias, el cuál permita orientar, de forma rápida, la toma de decisiones en situaciones *in extremis*.
6. Analizar en muestras mayores cómo las variables género, categoría profesional y años de experiencia pueden influir en las decisiones finales de los profesionales de urgencias y emergencias.
7. Por último, explorar el efecto que tendría la creación de campañas de sensibilización sobre las VVA, dirigidas a la población en general y a los

profesionales sanitarios, en el incremento del número de VVA registradas y en el consecuente aumento de la consulta a los registros de VVA en urgencias y emergencias.

Capítulo 6

Conclusiones

*Vivimos planificando.
Planificamos nuestro fin de semana,
nuestras vacaciones,
nuestra jornada laboral...
Pero nunca nos paramos a planificar
nuestros últimos momentos de vida.
¿Será por miedo? ¿O quizá sea porque pensamos
que viviremos eternamente?*

*Al final, todo se traduce en que cada día
tenemos un 50% de posibilidades de vivir
frente a un 50% de morir.*

- *Silvia Poveda (2021)*

6. Conclusiones

Las principales conclusiones que se derivan del presente estudio son las siguientes:

1. Se identifican tres tipos de barreras en los servicios de urgencias y emergencias, estas son: las individuales, las interpersonales y las ambientales (Objetivo I y II).
2. Las barreras individuales se relacionan en primer lugar, con la falta de conocimientos sobre los métodos de consulta y registro de las VVA y el marco normativo que las regula y, en segundo lugar, con la falta de habilidades específicas de los profesionales para gestionar las VVA de los pacientes (Objetivo I y II).
3. Las barreras interpersonales incluyen el miedo que presentan los profesionales, pacientes y familiares a conversar sobre aspectos relacionados con el final de la vida como factor principal que obstaculiza el conocimiento de las VVA en urgencias y emergencias (Objetivo I y II).
4. Las barreras ambientales en urgencias y emergencias son principalmente: la falta de tiempo, elevadas cargas de trabajo, dificultad para consultar las VVA a nivel informático, falta de continuidad entre la atención primaria y hospitalaria, entornos complejos de trabajo y ausencia de asesores éticos y legales que ayuden a los profesionales en la resolución de los conflictos éticos (Objetivo I y II).
5. Las enfermeras y médicos/as perciben que las barreras que generan un mayor conflicto ético en urgencias y emergencias son las relacionadas con: (Objetivo II)
 - La incertidumbre que provoca el desconocimiento de si los pacientes han expresado previamente su voluntad.
 - La responsabilidad de decidir por otros y las dificultades que se experimentan al tomar decisiones en solitario.

- Las opiniones contrapuestas entre los profesionales, motivadas por sus propias creencias y valores.
 - La preocupación por "no perjudicar" a los pacientes.
 - Los temores que perciben los profesionales al adoptar conductas contrarias a las de los familiares.
6. La angustia moral y la indiferencia moral son los tipos de conflicto ético más percibidos por los profesionales de urgencias y emergencias cuando gestionan las VVA de los pacientes (Objetivo II).
 7. El 58% de las enfermeras y el 49% de los/las médicos/as consideran que las VVA son una herramienta útil para planificar anticipadamente la atención sanitaria, aunque reconocen no estar lo suficientemente informados ni formados para llevarlas a cabo en la práctica, por lo que el 74% de estos profesionales no las consultan (Objetivo III).
 8. Cuanto mayor es el nivel de conocimiento de los profesionales de urgencias y emergencias sobre las VVA, mejores son las actitudes de consulta y respeto a los deseos y preferencias de los pacientes ($p < 0,05$) (Objetivo III).
 9. Existe una mayor tendencia entre las enfermeras que entre los médicos/as a respetar el derecho de los pacientes a recibir una atención adecuada para la prevención y el alivio del dolor, incluida la sedación ($p = 0,005$) (Objetivo III).
 10. No existe una relación estadísticamente significativa entre la edad y la experiencia del profesional con respecto a presentar unas mejores actitudes de consulta y respeto hacia las VVA en la práctica diaria o en situaciones complejas (Objetivo III).
 11. Los profesionales que trabajan en el turno de tarde ($p = 0,032$) y los que trabajan en el servicio de emergencias ($p = 0,002$), son más propensos a consultar y

respetar las VVA de los pacientes en escenarios complejos de actuación (Objetivo III).

12. Aunque no se alcanzó la significación estadística ($p = 0,11$), existe una tendencia entre los profesionales que trabajan en el turno de noche a consultar y respetar las VVA de los pacientes en escenarios complejos de actuación (Objetivo III).

Referencias bibliográficas

- Abelsson A., & Lindwall L. (2017). What is dignity in prehospital emergency care? *Nursing Ethics*, 24(3):268–278. <https://doi.org/10.1177/0969733015595544>
- Alano, G. J., Pekmezaris, R., Tai, J. Y., Hussain, M. J., Jeune, J., Louis, B., El-Kass, G., Ashraf, M. S., Reddy, R., Lesser, M., & Wolf-Klein, G. P. (2010). Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 267–275. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000064>
- Albanell, N., Amil, P., Griñó, R., Arisa, J. R., Arjona, M., Balboa, E., Barbas, C., Balncó, G., & Blay, C. (2016). Bones pràctiques en atenció compartida: recomanacions per a una gestió òptima dels PIIC . Programa de Prevenció i Atenció a La Cronicitat, 1–25. https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/bon_prac_atenc_compartida_v_4_16.pdf
- Anderson-Shaw, L., Ahrens, W., & Fetzer, M. (2007). Ethics consultation in the emergency department. *JONA's Healthcare Law, Ethics & Regulation*, 9(1), 32–35. <http://sire.ub.edu/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106108303&login.asp&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
- Andrés-Pretel, F., Navarro Bravo, B., Párraga Martínez, I., de la Torre García, M. a. A., Jiménez del Val, M. a. D., & López-Torres Hidalgo, J. (2012). Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 26(6), 570–573. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.12.007>
- Antolín, A., Jiménez, S., González, M., Gómez, E., Sánchez, M., & Miró, O. (2014). Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. *Revista Clínica Española*, 214(6), 296–302. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2014.02.012>
- Arimany-Manso, J., Aragonès-Rodríguez, L., Gómez-Durán, E.-L., Galcerán, E., Martín-Fumadó, C., & Torralba-Rosselló, F. (2017). El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. *Revista Española de Medicina Legal*, 43(1), 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.reml.2016.09.002>
- Association, E., & Lancet, C. (2017). Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association for Palliative Care . *The Lancet Oncology*, 18(9): 543-551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
- Baker, E. F., & Marco, C. A. (2020). Advance directives in the emergency department. *Journal of the American College of Emergency Physicians Open*, 1(3), 270. <https://doi.org/10.1002/EMP2.12021>
- Ballesteros, M., Montero, N., López-Pousa, A., Urrútia, G., Solà, I., Rada G., et al. (2017). Evidence mapping based on systematic reviews of therapeutic interventions for gastrointestinal stromal tumors (GIST). *BMC Medical Research Methodology*, 17(1), 135. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5590134/>
- Barber, B., & Reich, W. T. (1979). Encyclopedia of Bioethics. In *Political Science Quarterly*, 94(4). <https://doi.org/10.2307/2149652>
- Barrio Cantalejo, I. M., Lorda, P. S., & Júdez Gutiérrez, J. (2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de Decisiones . *Nure Investigación*, 5. <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/Voluntadesanticipadasbarrio.pdf>
- Bashkin, O., S., Haligoa, R., Mizrahi, S., & Stalnikowicz, R. (2015). Organizational factors affecting length of stay in the emergency department: Initial observational study. *Israel Journal of Health Policy Research*, 4 (1). <https://doi.org/10.1186/s13584-015-0035-6>.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). Principles of Biomedical Ethics (5th ed.). Oxford University Press.

https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=_14H7MOW1o4C&oi=fnd&pg=PR9&ots=1xTo1MzjVt&sig=WOYE2mecr4PM_9Y79YyTRVNO6wo&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

- Beck, E.R., McIlfratrick, S., Hasson, F., Leavey, G. (2017). Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*, 16(4),486-512. <https://doi.org/10.1177/1471301215604997>
- Beckstrand, R. L., Wood, R. D., Callister, L. C., Luthy, K. E., & Heaston, S. (2012). Emergency nurses' suggestions for improving end-of-life care obstacles. *Journal of Emergency Nursing*, 38(5), 7-14. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2012.03.008>
- Beecher, H. K. (1966). Ethics and Clinical Research. *New England Journal of Medicine*, 274(24), 1354–1360. <https://doi.org/10.1056/NEJM196606162742405>
- Boddy, J., Chenoweth, L., McLennan, V., & Daly, M. (2013). It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Australian Journal of Primary Health*, 19(1), 38. <https://doi.org/10.1071/PY11070>
- Boixadera, M., Marin, I. B., Pubill, E. C., Mari, R., Pellicer, E., Doñate, T. M., Vila, E., Coordinación, M., Montserrat, :, & Surribas, B. (2018). El reto ético de las enfermeras en el respeto a la voluntad de la persona al final de la vida: la planificación de voluntades. <https://www.coib.cat/Rendering/Render/ca-ES/0ab2cc6d-8b69-485e-9194-e5c8946ad2f4>
- Boladeras, M & Akrich, M. (2015) Bioética del cuidar, ¿qué significa humanizar la asistencia?. Tecnos.
- Booth AT, Lehna C. (2016). Advanced directives and advanced care planning for healthcare professionals. *Kentucky Nurse*,64(2), 7–10. PMID:27183766.
- Borhani, F., Abbaszadeh, A., Mohamadi, E., Ghasemi, E., & Hoseinabad-Farahani, M. J. (2017). Moral sensitivity and moral distress in Iranian critical care nurses. *Nursing Ethics*, 24(4), 474–482. <https://doi.org/10.1177/0969733015604700>
- Borhani, F., Jalali, T., Abbaszadeh, A., & Haghdooost, A. (2014). Nurses' perception of ethical climate and organizational commitment. *Nursing Ethics*, 21(3), 278–288. <https://doi.org/10.1177/0969733013493215>
- Bosch, J. M. (2010). Making shared decisions in the clinic: From need to reality. *Atencion Primaria*, 42(5), 264–265. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.02.002>
- Brady, M. (2015). Death anxiety among emergency care workers. *Emergency Nurse : The Journal of the RCN Accident and Emergency Nursing Association*, 23(4), 32–37. <https://doi.org/10.7748/en.23.4.32.e1448>
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers?. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9 <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Bravo, G., Arcand, M., Blanchette, D., Boire-Lavigne, A. M., Dubois, M. F., Guay, M., Hottin, P., Lane, J., Lauzon, J., & Bellemare, S. (2012). Promoting advance planning for health care and research among older adults: A randomized controlled trial. *BMC Medical Ethics*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6939-13-1>
- Bremer, A., Herrera, M. J., Axelsson, C., Martí, D. B., Sandman, L., & Casali, G. L. (2015). Ethical values in emergency medical services: A pilot study. *Nursing Ethics*, 22(8), 928–942. <https://doi.org/10.1177/0969733014551597>
- Bremer, A., & Holmberg, M. (2020). Ethical conflicts in patient relationships: Experiences of ambulance nursing students. *Nursing Ethics*, 27(4), 946–959. <https://doi.org/10.1177/0969733020911077>
- Brown, B. A. (2003). The history of advance directives. A literature review. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(9), 4–14. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20030901-04>
- Busquets i Font, J. M., Hernando Robles, P., Font i Canals, R., Diestre Ortin, G., & Quintana, S. (2016). Los

- documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(6), 373–379. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.02.006>
- Butterworth, A. M. (2003). Reality check: 10 barriers to advance planning. *The Nurse Practitioner*, 28(5), 42–43. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12792268>
- Cabeza de Vaca Pedrosa, M. J. (2017). Contenido de las declaraciones de voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida [Tesis doctoral, Universidad de Cádiz]. Repositorio de tesis de la Universidad de Cádiz. <https://dialnet.unirioja.es/institucion/uca/tesis?inicio=2441>
- Cadenas Osuna, D. (2019). A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir? Dykinson.
- Campbell, L. (2017). Clinical and organisation ethics: Implications for healthcare practice. *Key Concepts and Issues in Nursing Ethics*, 207–221. https://doi.org/10.1007/978-3-319-49250-6_15
- Camps Cervera, V. (2011). La autonomía, el principio “por defecto.” *Bioètica & Debat: Tribuna Abierta Del Institut Borja de Bioètica*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3678217>
- Card, D., Dobkin, C., & Maestas, N. (2009). Does medicare save lives? *Quarterly Journal of Economics*, 124(2), 597–636. <https://doi.org/10.1162/qjec.2009.124.2.597>
- Casado, M. I. (2016). Ética En La Atención De Emergencia: En Busca De Una Preparación Ética Deliberada. Eidon. <https://doi.org/10.13184/eidon.45.2016.2-17>
- Casado, M., & Royes, A. (2010). Repercussió i impacte normatiu dels documents de l'Observatori de Bioètica i Dret sobre les voluntats anticipades i sobre 'eutanàsia. *Revista de Bioètica y Derecho*, 18. <https://www.recercat.cat/handle/2072/269003>
- Casella, C., Graziano, V., Di Lorenzo, P., Capasso, E., & Niola, M. (2018). Unreasonable obstinacy: Ethical, deontological and forensic medical problems. *Journal of Public Health Research*, 7(3), 106–110. <https://doi.org/10.4081/jphr.2018.1460>
- Casillas González, E. (2017). Por una historia de la Bioética. *Revista Médica Electrónica*, 39(5), 1171–1179.
- Centro de coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. Documento técnico Manejo en urgencias del COVID-19. (2020). Ministerio de Sanidad, España, 1–12. https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_urgencias_pacientes_con_COVID-19.pdf
- Chen, N., Zhou, M., Dong, X., Qu, J., Gong, F., Han, Y., Qiu, Y., Wang, J., Liu, Y., Wei, Y., Xia, J., Yu, T., Zhang, X., & Zhang, L. (2020). Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study. *The Lancet*, 395(10223), 507–513. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30211-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30211-7)
- Chiu, Y., Racine-Hemmings, F., Dufour, I., Vanasse, A., Chouinard, M. C., Bisson, M., & Hudon, C. (2019). Statistical tools used for analyses of frequent users of emergency department: A scoping review. *BMJ Open*, 9(5). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027750>
- Choi, J.-S., & Kim, J.-S. (2018). Factors influencing emergency nurses' ethical problems during the outbreak of MERS-CoV. *Nursing Ethics*, 25(3), 335–345. <https://doi.org/10.1177/0969733016648205>
- Christensen, M., Welch, A., Barr, J., & Christensen, M. (2017). Husserlian Descriptive Phenomenology: A review of intentionality, reduction and the natural attitude. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(8). <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n8p113>
- Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. (2004). *Sobre la denominación del término enfermera para nombrar a profesionales de ambos sexos*. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d069e6a5-c1d8-4471-884a-102980436ac1>

- Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. (2015). *Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model Català de Planificació de Decisions Anticipades*. <http://canalsalut.gencat.cat>
- Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. (2020). *Consideracions sobre la limitació de recursos i decisions clíniques en la pandèmia COVID-19*. <https://www.fundaciogrifols.org/documentos/4662337/1023429220/CBC+covid/f2adb691-bb7e->
- Connors, A. F. (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *JAMA*, 274(20), 1591. <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03530200027032>
- Contel, J. C., Muntané, B., & Camp, L. (2012). La atención al paciente crónico en situación de complejidad: El reto de construir un escenario de atención integrada. *Atencion Primaria*, 44(2), 107–113. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.013>
- Contreras-Fernández, E., Barón-López, F. J., Méndez-Martínez, C., Canca-Sánchez, J. C., Cabezón Rodríguez, I., & Rivas-Ruiz, F. (2017). Validation of the knowledge and attitudes of health professionals in the Living Will Declaration process. *Atención Primaria*, 49(4), 233–239. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.004>
- Contreras-Fernández, E., Rivas-Ruiz, F., Castilla-Soto, J., & Méndez-Martínez, C. (2015). Knowledge and attitudes of health professionals in the process of declaring advanced living wills. *Atencion Primaria*, 47(8), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.10.006>
- Corley, M., Minick, P., Elswick, R., & Jacobs, M. (2005). Nurse moral distress and ethical work environment. *Nursing Ethics*, 12(4), 381–390. <https://doi.org/10.1191/0969733005NE8090A>
- Cruz-Carreras, M. T., Chaftari, P., & Viets-Upchurch, J. (2017). Advance care planning: challenges at the emergency department of a cancer care center. *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3870-x>
- Curtis, J. R., Kross, E. K., & Stapleton, R. D. (2020). The Importance of Addressing Advance Care Planning and Decisions about Do-Not-Resuscitate Orders during Novel Coronavirus 2019 (COVID-19). *JAMA - Journal of the American Medical Association*. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.4894>
- Danet, A. (2021). Psychological impact of COVID-19 pandemic in Western frontline healthcare professionals. A systematic review. *Medicina Clinica*, 156(9), 449–458. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.11.009>
- De Montalvo, F. (2009). Muerte digna y constitución : los límites del testamento vital (Vol. 18). Universidad Pontificia Comillas.
- De Montalvo, F., Altisent, R., Bellver, V., Cadena, F., de los Reyes, M., de la Gándara, Á., Guillén, E., Jouve, N., López, N., Ruiz, L., Serrano, J. M., & Sánchez, E. (2020). Informe Del Comité De Bioética De España Sobre Los Aspectos Bioéticos De La Priorización De Recursos Sanitarios En El Contexto De La Crisis Del Coronavirus. 1–13. https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Manejo_urgencias_pacientes_con_COVID-19.pdf
- De Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Van Audenhove, C., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2013a). Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(4), 215–226. <https://doi.org/10.3109/02813432.2013.854590>
- Del Pozo Puente, K. (2013). Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=109920&info=resumen&idioma=SPA>
- Dennis, D. L. (2016). Legal and ethical issues associated with Advance Care Directives in an Australian context. *Internal Medicine Journal*, 46(12), 1375–1380. <https://doi.org/10.1111/imj.13288>
- Departament de salut. Generalitat de Catalunya. (2020). *La visió de les persones sobre l'atenció a la gent*

gran i a la cronicitat. *Estudi qualitatiu per construir un nou model d'atenció.*
https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/Visio-persones-cronicitat.pdf

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2020). *Bases conceptuais i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa o avançada.*
https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/Model-de-Bases-de-Cronicitat.pdf

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2017). *Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas.* https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/bases_modelo_personas_complejidad_v_6.pdf

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2017). *Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones.*
<https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/4119>

Departament de Salut. (2011). *El Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya.*
http://salutweb.gencat.cat/ca/detalls/Articles/05_documentacio

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2010). *Guia informativa per elaborar un document de voluntats anticipades.*
http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/v/voluntats_anticipades/documents/arxiu/guiainfvnt.pdf

Desmedt, M., Vertriest, S., Hellings, J., Bergs, J., Dessers, E., Vankrunkelsven, P., Vrijhoef, H., Annemans, L., Verhaeghe, N., Petrovic, M., & Vandijck, D. (2016). Economic Impact of Integrated Care Models for Patients with Chronic Diseases: A Systematic Review. *Value in Health*, 19(6), 892–902.
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.05.001>

Dingfield, L. E., & Kayser, J. B. (2017). Integrating Advance Care Planning Into Practice. *Chest*, 151(6), 1387–1393. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2017.02.024>

Ebrahimian, A., Seyedin, H., Jamshidi-Orak, R., & Masoumi, G. (2014). Exploring Factors Affecting Emergency Medical Services Staffs' Decision about Transporting Medical Patients to Medical Facilities. *Emergency Medicine International*, 2014, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2014/215329>

Eli, K., Ochieng, C., Hawkes, C., Perkins, G. D., Couper, K., Griffiths, F., & Slowther, A. M. (2020). Secondary care consultant clinicians' experiences of conducting emergency care and treatment planning conversations in England: an interview-based analysis. *BMJ Open*, 10(1).
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031633>

Elsayem, A. F., Bruera, E., Valentine, A., Warneke, C. L., Wood, G. L., Yeung, S.-C. J., Page, V. D., Silvestre, J., Brock, P. A., & Todd, K. H. (2017). Advance Directives, Hospitalization, and Survival Among Advanced Cancer Patients with Delirium Presenting to the Emergency Department: A Prospective Study. *The Oncologist*. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0115>

Erbay, H. (2014). Some ethical issues in prehospital emergency medicine. *Emergency Medicine Association of Turkey*, 14(4). <https://doi.org/10.5505/1304.7361.2014.32656>

Erbay, H. (2014). Moral sensitivity and moral distress in Iranian critical care nurses. *Some Ethical Issues in Prehospital Emergency Medicine*, 14(4), 193–198. <https://doi.org/10.1177/0969733015604700>

Erbay, H. (2014). What if the patient says "No!" in the ambulance: An ethical perspective for assessment of capacity in the prehospital emergency setting. *El Mednifico Journal*, 2(3), 304.
<https://doi.org/10.18035/emj.v2i3.169>

Erbay, H., Alan, S., & Kadioglu, S. (2014). Attitudes of prehospital emergency care professionals toward refusal of treatment: A regional survey in Turkey. *Nursing Ethics*, 21(5), 530–539.
<https://doi.org/10.1177/0969733013505311>

- Escolà Pellicer, R. M. (2019). *Testamento Vital/ Voluntades Anticipadas: Información, Difusión y Aplicación por parte de los profesionales sanitarios del ámbito hospitalario del Barcelonés*. [Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Repositorio de tesis de la Universitat Autònoma de Barcelona. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/669881/rmep1de1.pdf?sequence=1>
- Esquirol Causa, J. (2010). *El document de voluntats anticipades a Catalunya. Resultats de la seva aplicació i propostes de millora*. [Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Repositorio de tesis de la Universitat Autònoma de Barcelona. <http://ddd.uab.es/record/99204?ln=ca> <http://www.tdx.cat/handle/10803/32073>
- Falcó-Pegueroles, A., Lluch-Canut, M., Martínez-Estalella, G., Zabalegui-Yarnoz, A., Delgado-Hito, P., Via-Clavero, G., & Guàrdia-Olmos, J. (2016). Levels of exposure to ethical conflict in the ICU: Correlation between sociodemographic variables and the clinical environment. *Intensive & Critical Care Nursing*, 33, 12–20. <https://doi.org/10.1016/J.ICCN.2015.10.004>
- Falcó-Pegueroles, A. (2012). *Análisis de la Conflictividad Ética en los Profesionales de Enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos*. [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Repositorio de tesis de la Universitat de Barcelona. https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84082/AMFP_TESIS.pdf
- Fanta, L., & Tyler, J. (2017). Physician Perceptions of Barriers to Advance Care Planning. *The Journal of the South Dakota State Medical Association*, 70(7), 303–309. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28806026>
- Feito Grande, L. (2000). *Ética profesional de la enfermería : filosofía de la enfermería como ética del cuidado*. Promoción Popular Cristiana. <http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et1104.php>
- Feito Grande, L. (2011). El concepto de autonomía en la medicina occidental. *Bioètica & Debat: Tribuna Abierta Del Institut Borja de Bioètica*, 17(62), 1–6. www.ibbioetica.org
- Fernández-Aedo, I., Pérez-Urdiales, I., Unanue-Arza, S., García-Azpiazu, Z., & Ballesteros-Peña, S. (2017). A qualitative study about experiences and emotions of emergency medical technicians and out-of-hospital emergency nurses after performing cardiopulmonary resuscitation resulting in death. *Enfermería Intensiva*, 28(2), 57–63. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2016.10.003>
- Fernández, C. (2017). *Detección del anciano de alto riesgo en la unidad de corta estancia de urgencias de un hospital terciario* [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Repositorio de tesis de la Universidad Complutense de Madrid. <https://eprints.ucm.es/id/eprint/44293/1/T39135.pdf>
- Fernández de Casadevante, C. (1997). El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la aplicación de la biología y la medicina: convención sobre derechos humanos y biomedicina. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 7, 105–120.
- Flo, E., Husebo, B. S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 16, 24. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>
- Fritz, J. (1927). *Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze*. Kosmos, 24(1):2-4.
- Frost, D., Cook, D., Heyland, D., & Fowler, R. (2011). Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. *Critical Care Medicine*, 39(5), 1174–1189. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31820eac2>
- Gerència del Medicament. (2020). *Tractament farmacològic de la infecció per SARS-CoV-2*. https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/material-divulgatiu/recull-protocol-pneumonia.pdf
- Geriatric emergency department guidelines. (2013). American College of Emergency Physicians. <https://www.acep.org/geriEDguidelines/>
- Gillon, R. (1985). Autonomy and the principle of respect for autonomy. *British Medical Journal*, 290(6484), 1806-1808. <https://doi.org/10.1136/bmj.290.6484.1806>

- Glaudemans, J. J., Moll van Charante, E. P., & Willems, D. L. (2015). Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Family Practice*, 32(1), 16–26. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu074>
- Gloss, K. (2017). End of life care in emergency departments: a review of the literature. *Emergency Nurse*, 25(2), 29–38. <https://doi.org/10.7748/en.2017.e1707>
- Goffin, T. (2012). Advance directives as an instrument in an ageing Europe. *European Journal of Health Law*, 19(2), 121–140. <https://doi.org/10.1163/157180912X628208>
- Gómez Sancho, M., Altisent Trota, R., Bátiz, J., Ciprés Casasnovas, L., Gándara del Castillo, A., Herranz Martínez, J., Rocafort Gil, J., Casado, M., & Rodríguez Sendín, J. (2015). Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Gaceta Médica de Bilbao: Revista Oficial de La Academia de Ciencias Médicas de Bilbao*, 112(4), 6.
- González, J., Vázquez, M.J. (2020). Los servicios de urgencias y emergencias ante la pandemia por SARS-CoV-2 Emergency services and the fight against the SARS-CoV-2 pandemic. *Emergencias*, 32, 155–156.
- Gostin, L. O., Friedman, E. A., & Wetter, S. A. (2020). Responding to Covid-19: How to Navigate a Public Health Emergency Legally and Ethically. *Hastings Center Report*, 50(2), 8–12. <https://doi.org/10.1002/hast.1090>
- Gostin, L. O., & Hodge, J. G. (2020). US Emergency Legal Responses to Novel Coronavirus: Balancing Public Health and Civil Liberties. *Journal of the American Medical Association*, 323 (12), 1131–1132. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.2025>
- Gracia, D. (2011). Fundamentos de Bioética, de Diego Gracia. *Bioética & Debat*, 17(64), 8–11. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6080124>
- Gracia, D. (2016). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 52(5), 240–241. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.11.006>
- Gracia Guillén, D. M. (1999). *Planteamiento general de la bioética*. Bioética para Clínicos. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2332329>
- Grant, M. J., Booth, A., & Centre, S. (2009). A typology of reviews : an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal*. 91–108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>
- Griffiths, D., Morphet, J., Innes, K., Crawford, K., & Williams, A. (2014). Communication between residential aged care facilities and the emergency department: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 51(11), 1517–1523. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.002>
- Grol, R., Bosch, M., Hulscher, M., Eccles, M., Wensing, M. (2007). Planning and Studying Improvement in Patient Care: The Use of Theoretical Perspectives. *Milbank Q*, 85(1), 93–138. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2007.00478.x>
- Handley, S., & Nembhard, I. (2020). Measuring patient-centered care for specific populations: A necessity for improvement. *Patient Experience Journal*, 7(1), 10–12. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1440>
- Hayes, S. A., Zive, D., Ferrell, B., & Tolle, S. W. (2017). The Role of Advanced Practice Registered Nurses in the Completion of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 415–419. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0228>
- Hernandez, N., Fornari, A., Rose, S., & Tortez, L. (2020). Implementing inter-professional patient-family centered plan of care meetings on an inpatient hospital unit. *Patient Experience Journal*, 7(1), 84–91. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1379>
- Hernando, P., & Marijuán, M. (2006). Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial.

Anales Del Sistema Sanitario de Navarra, 29(3), 91–99. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272006000600010>

- Higgs, R. (1987). Living wills and treatment refusal. *British Medical Journal*, 295(6608), 1221-1222. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1248296/>
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 477–489. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
- Informe sobre la situación de COVID-19 en España*. (2020). Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Instituto de Salud Carlos III. <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-remarks-at-the-media-briefing-on-2019-ncov-on-11-february->
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, 4 de abril, 1997 [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1))
- Iseron, K. V., & Moskop, J. C. (2007). Triage in Medicine, Part I: Concept, History, and Types. *Annals of Emergency Medicine*, 49(3), 275–281. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2006.05.019>
- Jabbarian, L. J., Zwakman, M., van der Heide, A., Kars, M. C., Janssen, D. J. A., van Delden, J. J., Rietjens, J. A. C., & Korff, I. J. (2017). Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax*, 73(3), 222-230. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2016-209806>
- Jameton, A. (2017). History of Medicine What Moral Distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. *AMA Journal of Ethics*, 19 (6), 617-628. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2017.19.6.mhst1-1706>
- Jezewski, M., Research, J. F.-A. N., & 2007, U. (2007). Emergency nurses' knowledge, attitudes, and experiential survey on advance directives. *Applied Nursing Research*, 20(3), 132–139. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189707000584>
- Jiménez, Á., Granados, M., & Fernández, C. (2015). Revisión legislativa de la eutanasia, suicidio asistido y muerte digna en Europa. *Biblioteca Lascasas*, 11(2). <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0821.pdf>
- John R, B. (2016). The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *Lancet*, 387(10033), 2145–2154. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00516-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00516-4)
- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I., & Tattersall, M. (2016). Advance care planning for cancer patients: A systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psycho-Oncology*, 25(4), 362–386. <https://doi.org/10.1002/pon.3926>
- Johnson, S. B., Butow, P. N., Kerridge, I., & Tattersall, M. H. N. (2018). Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 565–574. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3867-5>
- Juárez, G. (2020). El imperativo bioético de Fritz Jahr. *Vida y Ética*, 21(1). <https://erevistas.uca.edu.ar/index.php/VyE/article/view/3419>
- Júdez Gutiérrez, F. J. (2018). *Proyecto de "planificación compartida de la atención" en la región de murcia*. 1–7.
- Kang, L., Li, Y., Hu, S., Chen, M., Yang, C., Yang, B. X., Wang, Y., Hu, J., Lai, J., Ma, X., Chen, J., Guan, L., Wang, G., Ma, H., & Liu, Z. (2020). The mental health of medical workers in Wuhan, China dealing with the 2019 novel coronavirus. *The Lancet Psychiatry*, 7(3), e14. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30047-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30047-X)
- Kant, I. (1976). *The Moral Law : Groundwork of the metaphysic of morals*. Routledge (New edition).
- Ke, L.-S., Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2015). Nurses' views regarding implementing advance care

- planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15–16), 2057–2073. <https://doi.org/10.1111/jocn.12853>
- Kellogg, E. (2017). Understanding Advance Care Documents: What the Nurse Advocate Needs to Know. *Journal of Emergency Nursing*, 43(5), 400–405. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2016.12.001>
- Kirmse, J. M. (1998). Aggressive implementation of advance directives. *Critical Care Nursing Quarterly*, 21(1), 83–89. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9644364>
- Klingler, C., in der Schmitt, J., & Marckmann, G. (2016). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliative Medicine*, 30(5), 423–433. <https://doi.org/10.1177/0269216315601346>
- Lakin, J. R., Isaacs, E., Sullivan, E., Harris, H. A., McMahan, R. D., & Sudore, R. L. (2016). Emergency Physicians' Experience with Advance Care Planning Documentation in the Electronic Medical Record: Useful, Needed, and Elusive. *Journal of Palliative Medicine*, 19(6), 632–638. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0486>
- Lasmariás, C., Aradilla-Herrero, A., Santaegúenia, S., Blay, C., Delgado, S., Ela, S., Terribas, N., & Gómez-Batiste, X. (2018). Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliative and Supportive Care*, 17(4), 415–424. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000561>
- Lasmariás, C., Loncán, P., Vila, L., & Blay, C. (2016). *Model català de planificació de decisions anticipades Document conceptual Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades*. https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model_pda_definitiu_v7.pdf
- Lewis, E., Cardona-Morrell, M., Ong, K. Y., Trankle, S. A., & Hillman, K. (2016). Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(9), 807–824. <https://doi.org/10.1177/0269216316637239>
- Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (2002, 14 de noviembre). Boletín Oficial del Estado No 274. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Ley 21/2000 sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. (2000, 29 de diciembre). Boletín Oficial del Estado No 29. <http://www.boe.es/boe/dias/2001/02/02/pdfs/A04121-04125.pdf>
- Ley 14/1986 General de Sanidad. (1986, 25 de abril). Boletín Oficial del Estado No 102. <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con>
- Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Oficial. (1999, 13 de diciembre). Boletín Oficial Del Estado No 298. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions : Explanation and Elaboration. 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Limón, E., Lasmariás, C., & Blay, C. (2018). Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 25(5), 259-261. <https://doi.org/10.1016/j.fmc.2018.02.001>
- Loncán, P. (2014). Documento de Voluntades Anticipadas versus Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias. *Bioética & Debat* 20(71), 13-16.
- Long, D. A., Koefman, A., & Long, B. (2021). Oncologic Emergencies: Palliative Care in the Emergency Department Setting. *Journal of Emergency Medicine*, 60(2), 175–191. <https://doi.org/10.1016/J.JEMERMED.2020.09.027>

- López Baroni, M. J. (2016). *El origen de la bioética como problema*. Colección de bioética. Observatori de Bioètica i Dret Universitat de Barcelona. <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/116008/1/9788447540280.pdf>
- López Reyes, T., & Morales Camporredondo, I. (2015). Frecuencia de tratamientos percibidos como fútiles en medicina crítica y la prevalencia de la limitación del esfuerzo terapéutico. Estudio observacional. *Acta Médica Grupo Ángeles*, 13(3). <https://www.medigraphic.com/pdfs/actmed/am-2015/am153c.pdf>
- Lovell, A., & Yates, P. (2014). Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. *Palliative Medicine*, 28(8), 1026–1035. <https://doi.org/10.1177/0269216314531313>
- Luckett, T., Bhattarai, P., Phillips, J., Agar, M., Currow, D., Krastev, Y., & Davidson, P. M. (2015). Advance care planning in 21st century Australia: a systematic review and appraisal of online advance care directive templates against national framework criteria. *Australian Health Review*, 39(5), 552. <https://doi.org/10.1071/AH14187>
- Luckett, T., Sellars, M., Tieman, J., Pollock, C. A., Silvester, W., Butow, P. N., Detering, K. M., Brennan, F., & Clayton, J. M. (2014). Advance Care Planning for Adults With CKD: A Systematic Integrative Review. *American Journal of Kidney Diseases*, 63(5), 761–770. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.12.007>
- Lund, S., Richardson, A., & May, C. (2015). Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies. *PLOS ONE*, 10(2), e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>
- Mahon, M. M. (2011). An advance directive in two questions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4), 801–807. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.01.002>
- Marco, C. A., Bessman, E. S., Schoenfeld, C. N., & Kelen, G. D. (1997). Ethical Issues of Cardiopulmonary Resuscitation: Current Practice among Emergency Physicians. *Academic Emergency Medicine*, 4(9). <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.1997.tb03816.x>
- Marco, C. A., Mozeleski, E., Mann, D., Holbrook, M. B., Serpico, M. R., Holyoke, A., Ginting, K., & Ahmed, A. (2017). Advance directives in emergency medicine: Patient perspectives and application to clinical scenarios. *The American Journal of Emergency Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2017.08.002>
- Martínez Bullé Goyri, V. M., & Olmos Pérez, A. (2016). From personal autonomy to informed consent and advanced directions. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 49(145), 101–134. <https://doi.org/10.22201/ij.24484873e.2016.145.4993>
- Mateos Rodríguez, A. A., Huerta Arroyo, A., & Benito Vellisca, M. A. (2007). Advance directives: attitude of emergency professionals. *Emergencias*, 19(5), 241–244. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393667&info=resumen&idioma=SPA>
- Mazanec, P., Lamb, G., Haas, S., Dahlin, C., Mooney, A., & LaFond, D. (2018). *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(1), 15–22. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000413>
- Mcbride, W. G. (1961). Thalidomide and congenital abnormalities. *The Lancet*, 278(7216), 1358. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(61\)90927-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(61)90927-8)
- McCarthy, J., & Gastmans, C. (2015). Moral distress: a review of the argument-based nursing ethics literature. *Nursing Ethics*, 22(1), 131–152. <https://doi.org/10.1177/0969733014557139>
- McGlade, C., Daly, E., McCarthy, J., Cornally, N., Weathers, E., O’Caoimh, R., & Molloy, D. W. (2017). Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care. *Nursing Ethics*, 24(1), 87–99. <https://doi.org/10.1177/0969733016664969>
- Mignani, V., Ingravallo, F., Mariani, E., & Chattat, R. (2017). Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: A

- systematic review and thematic synthesis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 475–484. <https://doi.org/10.2147/CIA.S128937>
- Mill, J. S. (1975). *Three Essays*. Oxford University Press. <https://philpapers.org/rec/MILTE>
- Ministerio de Sanidad. (2021). *Número de inscripciones en el RNIP desde la sincronización completa de los registros autonómicos*. https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos_2021/2021_Numero_de_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_Registros_Autonomicos-Enero_2021.pdf
- Miranda, A. G., & Torres, F. C. (2008). Ética en la investigación médica. *Revista de la Sociedad Andaluza de Traumatología y Ortopedia*, 26(1/2), 119–122.
- Miró, Ò. (2020). Mensaje de un virus mundano a un mundo humano. *Emergencias*, 32(3), 149–151. <https://medes.com/publication/151478>
- Moe, J., Kirkland, S., Ospina, M. B., Campbell, S., Long, R., Davidson, A., Duke, P., Tamura, T., Trahan, L., & Rowe, B. H. (2016). Mortality, admission rates and outpatient use among frequent users of emergency departments: A systematic review. *Emergency Medicine Journal*, 33(3), 230–236. <https://doi.org/10.1136/emmermed-2014-204496>
- Moe, J., Kirkland, S. W., Rawe, E., Ospina, M. B., Vandermeer, B., Campbell, S., & Rowe, B. H. (2017). Effectiveness of Interventions to Decrease Emergency Department Visits by Adult Frequent Users: A Systematic Review. *Academic Emergency Medicine*, 24(1), 40–52. <https://doi.org/10.1111/acem.13060>
- Molina Arias, M. (2011). Análisis de las causas de la variabilidad en la práctica médica. *Evidencias En Pediatría*, 21(7), 1–4. <https://evidenciasenpediatria.es/files/41-11079-RUTA/21MBE.pdf>
- Moore, N., Detering, K. M., Low, T., Nolte, L., Fraser, S., & Sellars, M. (2019). Doctors' perspectives on adhering to advance care directives when making medical decisions for patients: an Australian interview study. *BMJ Open*, 9(10). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032638>
- Moreno, E. (2007). Variabilidad de la práctica clínica en la atención a urgencias y emergencias. *Emergencias*, 19, 222–224. <http://emergencias.portalsemes.org/descargar/variabilidad-de-la-practica-clinica-en-la-atencion-a-urgencias-y-emergencias/>
- Moshtagh, M., & Mohsenpour, M. (2019). Moral distress situations in nursing care. *Clinical Ethics*, 14(3), 141–145. <https://doi.org/10.1177/1477750919851058>
- Navarro, C., Prado Galbarro, J., & Sarría Santamera, A. (2016). Utilización de los servicios de urgencia por la población de edad avanzada y pluripatología en España. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 51(4), 243–244. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.10.004>
- Navarro-Michel, M. (2016). Daños causados por la Talidomida. La batalla legal que no cesa. *Revista de Bioética y Derecho*, 37, 133–148. https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n37/bioetica_tribunales1.pdf
- Nizzer, S., Ryan, S., & McKay, S. (2020). The little things: Exploring perceptions and experiences of client and family-centred care through photovoice. *Patient Experience Journal*, 7(1), 31–43. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1368>
- Nolte, E., & Pitchforth, E. (2014). What is the evidence on the economic impacts of integrated care? WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies, 1–55. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/251434/What-is-the-evidence-on-the-economic-impacts-of-integrated-care.pdf
- Noriega Rodríguez, L. (2019). *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*. Jose Maria Bosch Editor.
- Nussbaum, M., Kittay, E., Young, I. M., & Robin-, F. (2006). The President's Council on Autonomy: Never Mind! *Representante de Hastings Center Report*, 36(3), 46–47.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16776023/>

- Observatori de Bioètica i Dret. (2001). *Documento sobre las voluntades anticipadas*. https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/11369/1/Voluntades_Anticipadas.pdf
- Ojeda-Pérez, F. (2006). Variabilidad clínica. Una visión del profesional médico. *Revista Calidad Asistencial*, 21(2), 63–65. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-variabilidad-clinica-una-vision-del-S1134282X06707576>
- Olick, R. S. (2012). Defining features of advance directives in law and clinical practice. *Medical Ethics*, 141(1), 232–238. <https://doi.org/10.1378/chest.11-1520>
- Osamor, P.E, & Grady, C. (2018). Autonomy and couples' joint decision-making in healthcare. *BMC Medical Ethics*, 19 (1), 3. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0241-6>
- Paparella, G. (2016). *Person-centred care in Europe: a cross-country comparison of health system performance, strategies and structures Policy briefing Picker Institute Europe*. Picker Institute Europe. <https://www.picker.org/wp-content/uploads/2016/02/12-02-16-Policy-briefing-on-patient-centred-care-in-Europe.pdf>
- Pappworth, M. H. (1990). “Human guinea pigs” - A history. *British Medical Journal*, 301(6766), 1456–1460. <https://doi.org/10.1136/bmj.301.6766.1456>
- Park, J. (2017). Historical origins of the Tuskegee experiment: The Dilemma of public health in the United States. *Korean Journal of Medical History*, 26(3), 545–578. <https://doi.org/10.13081/kjmh.2017.26.545>
- Pastor, A. J. (2020). Un sistema sanitario contra un virus. *Emergencias*, 32(3), 152–154. <http://emergenciasojs.portalsemes.org/index.php/emergencias/article/view/2665>
- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., So, L., & Wong, J. (2016). SUPPORT: An Evidence-Based Model for Leaders Addressing Moral Distress. *The Journal of Nursing Administration*, 46(6), 313–320. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000351>
- Pérez Rueda, M. (2017). Conocimiento y actitudes ante las Instrucciones Previas de pacientes y profesionales sanitarios en la Comunidad de Madrid. [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Repositorio de tesis de la Universidad Complutense de Madrid <https://eprints.ucm.es/41571/1/T38515.pdf>
- Picker Institute. (2019). *Influence, inspire, empower*. https://www.picker.org/wp-content/uploads/2021/01/Picker_Impact-Report-2020_Web_spreads.pdf
- Porcar Rodado, E., Peral Sanchez, D., & Gisbert Grifo, M. (2021). Advance Directives. Comparison of current legislation within the European Union. *Revista Española de Medicina Legal*, 47(2), 66–73. <https://doi.org/10.1016/j.reml.2020.05.009>
- Poveda-Moral, S., de la Casa, P. J.-M., Sánchez-Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2021). Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00646-y>
- Poveda-Moral, S., Rodríguez-Martín, D., Codern-Bové, N., José-María, P., Sánchez-Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services. *Nursing Ethics*, 096973302095211. <https://doi.org/10.1177/0969733020952112>
- Poveda-Moral, S., Bosch-Alcaraz, A., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19. *Revista de Bioética y Derecho*, 50, 189–203. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.50.31646>
- Puyol, A., Segura, A., Carrasco, J.M., Hernández, I., Román, B., ...& Simón, P., (2014). Ética Y Salud Pública

En Tiempos De Crisis Ética Y Salud Pública En Tiempos De Crisis. *Cuadernos Fundació Grifols i Lucas*.
https://www.upf.edu/cres/_pdf/cuaderno32.pdf

- Radmore, S., Eljiz, K., & Greenfield, D. (2020). Patient feedback: Listening and responding to patient voices. *Patient Experience Journal*, 7(1), 13–19. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1370>
- Ramírez Briceño, E. (2002). Entre Mill y Kant: apuntes éticos. *Revista de Filosofía de La Universidad de Costa Rica*, 40(101), 71–75. <https://biblat.unam.mx/es/revista/revista-de-filosofia-san-jose/articulo/entre-mill-y-kant-apuntes-eticos>
- Real Academia de la Lengua Española. (30 de agosto de 2021). *Diccionario de la lengua española*. <https://www.rae.es/dpd/m%C3%A9dica>
- Real Decreto 124/2007, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. (2007, 2 de febrero). Boletín Oficial del Estado No 40. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-3160-consolidado.pdf>
- Real Decreto 1720/2007, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. (2007, 21 de diciembre). Boletín Oficial del Estado No 17. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/12/21/1720/con>
- Rice, T. W. (2008). The historical, ethical, and legal background of human-subjects research. *Respiratory Care*, 53(10), 1325–1329. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18811995/>
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korff, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Sabatino, C. P. (2010). The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Quarterly*, 88(2), 211–239. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x>
- Sandman, L., & Nordmark, A. (2006). Ethical conflicts in prehospital emergency care. *Nursing Ethics*, 13(6), 592–607. <https://doi.org/10.1177/0969733006069694>
- Sanz, M. Á. B., Hernández-Tejedor, A., García, Á. E., Rivera, J. J. J., de Molina Ortiz, F. J. G., Camps, A. S., Cortés, P. V., de Haro López, C., Alonso, E. A., Laguna, L. B., Sáez, I. G., Bodí, M. A., Sánchez, M. G., Ramírez, M. J. P., Peñarrocha, R. M. A., Menéndez, R. A., & Laguía, P. B. (2020). Recomendaciones de “hacer” y “no hacer” en el tratamiento de los pacientes críticos ante la pandemia por coronavirus causante de COVID-19 de los Grupos de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva*, 44(6), 371-388. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2020.04.001>
- Schuchter, P., & Heller, A. (2018). The Care Dialog: the “ethics of care” approach and its importance for clinical ethics consultation. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(1), 51–62. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9784-z>
- Sharp, T., Moran, E., Kuhn, I., & Barclay, S. (2013). Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 63(615), 657–668. <https://doi.org/10.3399/bjgp13X673667>
- Shahriari, M., Mohammadi, E., Abbaszadeh, A., Bahrami, M., & Fooladi, M. M. (2012). Perceived ethical values by Iranian nurses. *Nursing Ethics*, 19(1), 30-44. <https://doi.org/10.1177/0969733011408169>
- Shields, L. S., Pathare, S., van der Ham, A. J., & Bunders, J. (2014). A Review of Barriers to Using Psychiatric Advance Directives in Clinical Practice. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(6), 753–766. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0523-3>
- Simon, J., & Raffin Bouchal, S. (2016). Patient, family member, and clinician perspectives on advance care planning (ACP) in hematology and hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). *Journal of Clinical Oncology*, 34(29), 7. https://doi.org/10.1200/jco.2016.34.26_suppl.7

- Simón-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(2), 325–348. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352008000200006>
- Simon-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., & Barrio-Cantalejo, I. M. (2008). Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*, 22(6),346–354. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00644.x>
- Simón-Lorda, P., & Barrio-Cantalejo, E. I. M. (2008). El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Medicina Intensiva*, 32(9), 444–451. [https://doi.org/10.1016/S0210-5691\(08\)75721-8](https://doi.org/10.1016/S0210-5691(08)75721-8)
- Skinner, I., Smith, C., & Jaffray, L. (2014). Realist Review to Inform Development of the Electronic Advance Care Plan for the Personally Controlled Electronic Health Record in Australia. *Telemedicine and E-Health*, 20(11), 1042–1048. <https://doi.org/10.1089/tmj.2013.0341>
- Spacey, A., Scammell, J., & Board, M. (2018). End-of-life care in UK care homes : a systematic review of the literature. *Journal of Research in Nursing*, 23(2-3),17–19. <https://doi.org/10.1177/1744987118757839>
- Stein, G. L., & Fineberg, I. C. (2013). Advance Care Planning in the USA and UK: A Comparative Analysis of Policy, Implementation and the Social Work Role. *British Journal of Social Work*, 43(2), 233–248. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct013>
- Sudore, R., Heyland, D., & Lum, H. (n.d.). Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi panel consensus. *Journal Pain Symptom Manage*, 55(2), 245–255. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025>
- Svantesson, M., Griffiths, F., White, C., Bassford, C., & Slowther, A. M. (2020). Ethical conflicts during the process of deciding about ICU admission: An empirically driven ethical analysis. *Journal of Medical Ethics*, 1–10. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106672>
- The Joanna Briggs Institute. (2017). *Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses*. https://joannabriggs.org/critical_appraisal_tools
- The Joanna Briggs Institute. (2014). *The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2014: Methodology for JBI Mixed Methods Systematic Reviews*, 34. http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual_Mixed-Methods-Review-Methods-2014-ch1.pdf
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1978). *The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
- Torabi, M., Borhani, F., Abbaszadeh, A., & Atashzadeh-Shoorideh, F. (2018). Experiences of pre-hospital emergency medical personnel in ethical decision-making: A qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0334-x>
- Torabi, M., Borhani, F., Abbaszadeh, A., & Atashzadeh-Shoorideh, F. (2019). Ethical decision-making based on field assessment: The experiences of prehospital personnel. *Nursing Ethics*, 26(4), 1075–1086. <https://doi.org/10.1177/0969733017736925>
- Toro Flores, R. (2014). *Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid*. [Tesis doctoral, Universidad de Alcalá]. Repositorio de tesis de la Universidad de Alcalá. https://ebuah.uah.es/dspace/bitstream/handle/10017/20563/Tesis_Rafael_Toro_Flores.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Towers, B. (1978). The Impact of the California Natural Death Act. *Journal of Medical Ethics*, 4(2),96-98. <https://www.jstor.org/stable/27715703?seq=1>
- Trautmann, J., Epstein, E., Rovnyak, V., & Snyder, A. (2015). Relationships among Moral Distress, Level of Practice Independence, and Intent to Leave of Nurse Practitioners in Emergency Departments:

- Results from a National Survey. *Advanced Emergency Nursing Journal*, 37(2), 134–145. <https://doi.org/10.1097/TME.0000000000000060>
- Tudela, P., & Mòdol, J. M. (2015). Saturation in hospital emergency departments. *Emergencias*, 27(2), 113–120. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5388440>
- Tully, J. (2018). Advance care planning: Meeting a crucial need. *Nursing*, 48(11), 63–66. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000546456.63746.1b>
- United States Government Accountability Office. (2015). Information on Federal Oversight, Provider Implementation, and Prevalence. <https://www.gao.gov/assets/680/670007.pdf>
- Van Der Steen, J. T., Van Soest-Poortvliet, M. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliëns, L., De Boer, M. E., Van Den Block, L., Hertogh, C. M. P. M., & De Vet, H. C. W. (2014). Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(3), 743–757. <https://doi.org/10.3233/JAD-131967>
- Van Rensselaer Potter. (1971). *Bioética Origen y concepto. Bioética: Un Puente Hacia El Futuro*, 1–25. <https://pochicasta.files.wordpress.com/2009/03/concepto-bioetica.pdf>
- Velasco, T. (2020). Voluntades anticipadas y consentimiento informado en Medicina Intensiva. *Revista de Bioética y Derecho*, 0(48), 41–59. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.48.28967>
- Vinton, D. T., Capp, R., Rooks, S. P., Abbott, J. T., & Ginde, A. A. (2014). Frequent users of US emergency departments: Characteristics and opportunities for intervention. *Emergency Medicine Journal*, 31(7), 526–532. <https://doi.org/10.1136/emermed-2013-202407>
- Von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Lancet*, 370(9596), 1453–1457. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61602-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61602-X)
- Walker, E., McMahan, R., Barnes, D., Katen, M., Lamas, D., & Sudore, R. (2018). Advance Care Planning Documentation Practices and Accessibility in the Electronic Health Record: Implications for Patient Safety. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 256–264. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.018>
- Wang, D., Hu, B., Hu, C., Zhu, F., Liu, X., Zhang, J., Wang, B., Xiang, H., Cheng, Z., Xiong, Y., Zhao, Y., Li, Y., Wang, X., & Peng, Z. (2020). Clinical Characteristics of 138 Hospitalized Patients with 2019 Novel Coronavirus-Infected Pneumonia in Wuhan, China. *Journal of the American Medical Association*, 323(11), 1061–1069. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.1585>
- Whitehorn, A. (2020). *Evidence Summary. Conflict resolution in healthcare settings: staff conflicts*. The Joanna Briggs Institute EBP Database. <https://jbi.global/sites/default/files/2020-05/12418%20Conflict%20Resolution.pdf>
- Wiegand, D. L., & Funk, M. (2012). Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nursing Ethics*, 19(4), 479–487. <https://doi.org/10.1177/0969733011429342>
- Wiese CH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, & Hanekop GG. (2011). Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: A questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol*, 77(2), 172–179.
- Wong, R. E., Weiland, T. J., & Jelinek, G. A. J. (2012). Emergency clinicians' attitudes and decisions in patient scenarios involving advance directives. *Emergency Medicine Journal*, 29(9), 720–724. <https://doi.org/10.1136/EMERMED-2011-200287>
- Wood-Molina, T., & Rivas-Riveros, E. (2017). Conflictividad ética en enfermeras/os de unidades de cuidados críticos en un hospital del sur de Chile. *Enfermería Universitaria*, 14(4), 224–234. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.09.002>

- World Health Organization. (2019). *Preparación y respuesta frente a emergencias de salud pública*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328554/A72_7-sp.pdf
- Wu, C., Chen, X., Cai, Y., Xia, J., Zhou, X., Xu, S., Huang, H., Zhang, L., Zhou, X., Du, C., Zhang, Y., Song, J., Wang, S., Chao, Y., Yang, Z., Xu, J., Zhou, X., Chen, D., Xiong, W., ... Song, Y. (2020). Risk Factors Associated With Acute Respiratory Distress Syndrome and Death in Patients With Coronavirus Disease 2019 Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA Internal Medicine*. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.0994>
- Zabala Blanco, J. (2007). *Autonomía e Instrucciones Previas Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español*. [Tesis doctoral, Universidad de Cantabria]. Repositorio de tesis de la Universidad de Cantabria. <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10650/TesisJZB.pdf>
- Zappalá, F. (2008). Advance Directives: Declaraciones Anticipadas de tratamiento médico o mal denominado Testamento Biológico. *Criterio Jurídico*, 8(1). <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/criteriojuridico/article/view/298/1108>
- Zhi, Z. L. X. B. X. Z. (2020). The epidemiological characteristics of an outbreak of 2019 novel coronavirus diseases (COVID-19) in China. *Chinese Journal of Epidemiology*, 41. <https://doi.org/10.3760 / cma.j.issn.0254-6450.2020.02.003>.

Financiación y difusión de la investigación

Financiación

Esta investigación ha sido parcialmente financiada por *la Fundació Víctor Grífols i Lucas* en la convocatoria de becas para la investigación 2017-2018 (Número de referencia: BEC-2018-009) con una dotación de 5.000 euros.

Además, el *Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers* de Barcelona ha financiado la publicación del artículo "Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services" en la revista de acceso abierto BMC Medical Ethics.

Comunicaciones orales

Título: *Barreras en la implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas: una Umbrella Review.*

Poveda-Moral, S., Bosch-Alcaraz, A., Ballesteros, M., Falcó-Pegueroles, A.

Comunicación oral presentada en el XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados (Investen). Barcelona (España). Noviembre 2019.

Seminarios

Presentación del proyecto y parte de los resultados en el Seminario de Investigación en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid (España). Mayo 2019.

Publicaciones científicas

- **Poveda-Moral, S., Falcó-Pegueroles, A., Ballesteros, M., Bosch-Alcaraz, A.** (2021) Barriers to Advance Care Planning Implementation in Healthcare: An Umbrella Review with Implications for Evidence-based Practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 1-10 (online ahead of print). <https://doi.org/10.1111/wvn.12530>

ISI Journal Citation Reports 2020: 16/124 (Nursing), 16/122 (Nursing (Social Science)) Impact Factor: 2.931 Quartile in category: Q1

- **Poveda-Moral, S.,** Bosch-Alcaraz, A., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19. *Revista de Bioética y Derecho*, 50, 189–203. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.50.31646>
Scopus Journal Metrics 2020: Social Sciences-Law 620/685, Social Sciences-Sociology and Political Science 1144/1243
Scimago Journal Rank 2020: Social Sciences-Sociology and Political Science
Quartile in category: Q4

Poveda-Moral, S., Rodríguez-Martín, D., Codern-Bové, N., José-María, P., Sánchez Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services. *Nursing Ethics*, 28(1),91-105. <https://doi.org/10.1177/0969733020952112>

ISI Journal Citation Reports 2020: 11/56 (Ethics), 17/124 (Nursing -SCIE), 17/122 (Nursing-SSCI) Impact Factor: 2.874 Quartile in category: Q1

- **Poveda-Moral, S.,** de la Casa, P. J.-M., Sánchez-Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2021). Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00646-y>
ISI Journal Citation Reports 2020: 13/56 Ethics
Impact Factor: 2.652 Quartile in category: Q1

ANEXOS

Anexo 1. Aprobación CEIC- Hospital Clínic de Barcelona



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

ANA LUCIA ARELLANO ANDRINO, Secretario del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Clínic de Barcelona

Certifica:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

CÓDIGO:

DOCUMENTOS CON VERSIONES:

Tipo	Subtipo	Versión
Protocolo		Versión 1 31 de Mayo de 2018
Hoja Información de Paciente		Versión 2 _ Marzo 2020

TÍTULO: Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas. Conflictividad ética derivada.

PROMOTOR:

INVESTIGADOR PRINCIPAL: SILVIA POVEDA MORAL

y considera que, teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas (si las hubiera), y que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que se han evaluado la compensaciones económicas previstas (cuando las haya) y su posible interferencia con el respeto a los postulados éticos y se consideran adecuadas.
- Que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.
- Que dicho estudio cumple con las obligaciones establecidas por la normativa de investigación y confidencialidad que le son aplicables.
- Que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos necesarios, y que es viable en todos sus términos.

Este CEIm acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser comunicado a dicho Comité Ético todo cambio en el protocolo o acontecimiento adverso grave.

y hace constar que:

Mod_04 (V4 de 18/06/2018)

Reg. HCB/2020/0158

PR

Página 1/3

Anexo 1. Aprobación CEIC- Hospital Clínic de Barcelona (continuación)

1º En la reunión celebrada el día 27/02/2020, acta 4/2020 se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.

2º El CEIm del Hospital Clínic i Provincial, tanto en su composición como en sus PNTs, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)

3º Listado de miembros:

Presidente:

- JOAQUIM FORÉS I VIÑETA (Médico Traumatólogo, HCB)

Vicepresidente:

- ANDREA SCALISE (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Secretario:

- ANA LUCIA ARELLANO ANDRINO (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vocales:

- ITZIAR DE LECUONA (Jurista, Observatorio de Bioética y Derecho, UB)
- MONTSERRAT GONZALEZ CREUS (Trabajadora Social, Servicio de Atención al Usuario, HCB)
- JOSE RIOS GUILLERMO (Estadístico. Plataforma de Estadística Médica. IDIBAPS)
- OCTAVI SANCHEZ LOPEZ (Representante de los pacientes)
- MARIA JESÚS BERTRAN LUENGO (Médico Epidemiólogo, HCB)
- JOAQUÍN SÁEZ PEÑATARO (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)
- SERGI AMARO DELGADO (Médico Neurólogo, HCB)
- JULIO DELGADO GONZÁLEZ (Médico Hematólogo, HCB)
- EDUARD GUASCH CASANY (Médico Cardiólogo, HCB)
- VIRGINIA HERNANDEZ GEA (Médico Hepatólogo, HCB)
- MARINA ROVIRA ILLAMOLA (Farmacéutico Atención Primaria, CAP Eixample)
- MIRIAM MENDEZ GARCÍA (Abogada, HCB)
- JOSE TOMAS ORTIZ PEREZ (Médico Cardiólogo, HCB)
- BEGOÑA GOMEZ PEREZ (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)
- ELENA CALVO CIDONCHA (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)
- CECILIA CUZCO CABELLOS (Enfermera, HCB)

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, este se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor,

ANA LUCIA
ARELLANO
ANDRINO

Firmado digitalmente por
ANA LUCIA ARELLANO
ANDRINO
Fecha: 2020.04.07 17:06:52
+02'00'

Mod_04 (V4 de 18/06/2018)

Reg. HCB/2020/0158

PR

Página 2/3

Anexo 2. Autorización SEM



Autorització per la utilització dels resultats

La Sra. Silvia Poveda Moral, investigadora principal del projecte "Barreras en la gestió del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas", va presentar el projecte a la Comissió de Recerca del SEM el mes de maig de 2019.

El projecte consisteix en la realització de grups focals i l'anàlisi d'un qüestionari en els que han participat persones vinculades professionalment al Sistema d'Emergències Mèdiques i amb el suport de la direcció territorial del SEM.

En aquest sentit, disposa de l'autorització per utilitzar les dades recollides, per analitzar-les i fer-ne difusió, sempre garantint la seva anonimització i disposant del consentiment dels participants.

Xavier Jiménez Fàbrega
Àrea de Gestió de Coneixement del SEM

L'Hospitalet de Llobregat, 15 de novembre de 2019

Anexo 3. Certificado beca de investigación de la *Fundació Víctor Grifols i Lucas* 2017-2018

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

La Presidenta de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, Victoria Camps Cervera,

CERTIFICA:

Que l'equip d'investigadors liderat per Silvia Poveda-Moral, amb la col·laboració d'Anna Falcó-Pegueroles, Mireia Vicente-García, Dolors Rodríguez-Martín, Itzair Leucona-Ramírez i Pere Sánchez va ser guardonat amb una beca de recerca de la Fundació Víctor Grifols i Lucas de 5.000 euros corresponent a la convocatòria 2017-2018 pel seu projecte **Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas (BEC-2018-009)**.

I, a petició dels investigadors, expedixo aquest certificat a Barcelona, el dotze de novembre de dos mil divuit.



Victoria Camps Cervera

Anexo 4. Certificado ayuda para la publicación en revistas de acceso abierto- COIB



Benvolgut Silvia Poveda,

Pel que fa als Ajuts per a la publicació en revistes científiques d'accés obert del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, i en resposta a la sol·licitud presentada el 21 de juny de 2021, de l'article amb títol *Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services*, comuniquem què:

- **L'ajuda ha estat acceptada.**

Restem a la teva disposició per qualsevol dubte o aclariment.

Cordialment,

Responsables Àrea de Recerca
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Barcelona, 22 de juny de 2021

COL·LEGI OFICIAL INFERMERES I INFERMERS DE BARCELONA REGISTRE DE SORTIDA Núm. 2567 Data 22/06/2021

Anexo 5. Autorización autores cuestionario de conocimientos y actitudes

Francisco Rivas Ruiz, con DNI 74829217M, Coordinador de Área de Asesoramiento Metodológico, Documental y Ético de la Agencia Sanitaria Costa del Sol, y autor del “Cuestionario de Conocimientos y Actitudes de los Profesionales Sanitarios en el Proceso de Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas”,

AUTORIZA

a D^a. Silvia Poveda Moral, con DNI 53638148-D, Profesora investigadora adjunta en la Universitat d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa (EUIT), al uso del cuestionario “Cuestionario de Conocimientos y Actitudes de los Profesionales Sanitarios en el Proceso de Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas”, enmarcado en el proyecto de Tesis Doctoral que realiza en la Universitat de Barcelona (UB).

Y para que conste y surta efectos, a petición del interesado, se expide el presente documento en Marbella a 4 de marzo de 2020.

Firmado:

Francisco Rivas Ruiz

Unidad de Investigación

Agencia Sanitaria Costa del Sol



Anexo 6. Certificado de participación en el seminario de Investigación en Bioética de la Universidad Complutense de Madrid.



Departamento de Salud Pública y Materno-infantil
Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid

Madrid, 17 mayo 2019

Como Directora del Seminario de Investigación en Bioética, de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, hago constar que D^{ña} Silvia Poveda ha colaborado como ponente en una de las sesiones de dicho Seminario, presentando su tema de investigación titulado "Barreras en la gestión del DVA y PDA en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas. Conflictividad ética derivada".



Dpto. SALUD PÚBLICA Y MATERNO-INFANTIL
FACULTAD DE MEDICINA
HISTORIA DE LA CIENCIA

Lydia Feito Grande
Departamento de Salud Pública y Materno-Infantil
Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid
Pza. Ramón y Cajal s/n. Ciudad Universitaria
28040 Madrid

Anexo 7. Certificado de comunicación oral en el XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados.

XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados
23rd International Nursing Research Conference

Certificado de comunicación oral
Certificate of oral presentation

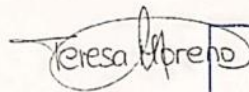
otorgado a
this is to certify that

Poveda-Moral S, Bosch-Alcaraz A, Ballesteros M, Falcó-Pegueroles A

por la comunicación oral
presented the oral presentation

**Barreras en la implementación de la Planificación de Decisiones
Anticipadas: una Umbrella Review**

Barcelona, 20-22 de noviembre de 2019



Teresa Moreno Casbas,
Comité Organizador
Organising Committee



investen
iscii
Instituto de Salud Carlos III
Monforte de Lemos, 5. Pabellón 13
Fachada posterior - 28029 Madrid
investen@isciii.es • www.isciii.es/investen



investen
iscii

