



Universidad
de Alcalá

FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA, CIENCIAS MÉDICAS
Y SOCIALES

**Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y
enfermeras sobre las instrucciones previas en el
Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid**

Autor

Rafael Toro Flores

Directores:

Dr. Antonio Piga Rivero

Dra. M^a Teresa Alfonso Galán

Alcalá de Henares. 2014

“Nascimur uno modo, multis morimur”

(“Nacemos de una sola manera, morimos de muchas”. Séneca el Viejo, Controversias 7.1.9)

Dedicada a Nines, mis hijos y mis padres

AGRADECIMIENTOS:

Son muchas las personas que me han ayudado a llegar al final de la tesis con ilusión, ahora tengo la oportunidad de podérselo reconocer de manera pública y sincera a algunas de ellas:

Al Dr. Antonio Piga y a la Dra. María Teresa Alfonso por embarcarme en este proyecto y por sus sabios consejos durante estos tres años.

Al Dr. Agustín Silva y a Enrique J. Vera, por sus indicaciones estadísticas y compartir su tiempo. A los Doctores Ignacio Arribas y Francisco De Abajo por su apoyo logístico y buenos consejos.

A Julio Antonio por su ayuda inestimable con el inglés.

A Miriam y María Ángeles por su apoyo logístico.

A los médicos y enfermeras que como Margarita, Mercedes, Ana, Javier, José Antonio, Jorge, Lorena, Marina, Maribel y Pepe que me han ayudado en el trabajo de campo, también al resto de profesionales sanitarios de los Centros de Salud y del hospital Príncipe de Asturias que han colaborado desinteresadamente y que con sus respuestas a las preguntas planteadas han contribuido al desarrollo de este trabajo.

A Nines, Pedro y Sergio por muchas cosas y en especial por el tiempo robado para poder dedicarme a este trabajo.

A mis padres, por iniciarme en el camino del interés por aprender.

ÍNDICE

ÍNDICE

RESUMEN.....	18
SUMMARY.....	24
I. INTRODUCCIÓN.....	29
JUSTIFICACIÓN.....	31
REVISIÓN TEÓRICA	
1.Origen normativo y jurisprudencial de las instrucciones previas.	
La experiencia norteamericana.....	35
2.Las instrucciones previas en España.....	43
3.Las instrucciones previas en el ámbito internacional.....	54
4.Concepto de instrucciones previas.....	75
5.La instrucciones previas y los principios de bioética.....	77
6.Contenido del documento español de instrucciones previas.....	85
7.Requisitos y formas de otorgamiento.....	89
8.Límites de las instrucciones previas.....	91
9.Objeción de conciencia a las instrucciones previas.....	92
10.Incumplimiento de las instrucciones previas.....	95
11.Los Registros de Instrucciones Previas.....	99
12.Aplicación de las instrucciones previas.....	105
13.Planificación anticipadas de decisiones.....	120
14.Las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid.....	123

II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	127
III. POBLACIÓN Y MÉTODO.....	130
1. Tipo de estudio	131
2. Ámbito.....	132
3. Población objeto de estudio	132
4. Variables de estudio	144
5. Instrumentos de medida	150
6. Análisis estadístico.....	151
7. Aspectos ético-legales.....	152
8. Procedimiento de recogida de los datos	153
9. Validación del cuestionario para usuarios	155
IV. RESULTADOS	163
1. Resultados usuarios	164
2. Resultados médicos y enfermeras	190
3. Comparación del nivel de conocimiento sobre Instrucciones previas de usuarios y profesionales sanitarios.....	213
V. DISCUSIÓN	215
1. Discusión resultados usuarios	216
2. Discusión resultados médicos y enfermeras	230
3. Discusión resultados usuarios, médicos y enfermeras.....	240
4. Límites del estudio	244

VI CONCLUSIONES Y PROPUESTAS	245
1 Conclusiones	246
2 Propuestas.....	250
VII. BIBLIOGRAFÍA	254
VIII. ANEXOS.....	281
Anexo I. Modelo documento testamento vital Asociación para una Muerte Digna	282
Anexo II. Modelo documento testamento vital Conferencia Episcopal Española	284
Anexo III. Modelo documento de instrucciones previas de los Testigos de Jehová	285
Anexo IV. Hoja informativa para usuarios.....	286
Anexo V. Cuestionario usuarios	287
Anexo VI. Documento explicativo instrucciones previas	289
Anexo VII. Hojas informativas para médicos y enfermeras	291
Anexo VIII Cuestionario médicos y enfermeras.....	293
Anexo IX. Tríptico informativo de la Comunidad de Madrid	295
Anexo X. Modelo de documento de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid	296
Anexo XI. Informe del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.....	308
Anexo XII. Informe de la Comisión Local de Investigación Este.....	309

RELACIÓN DE ABREVIATURAS UTILIZADAS

- **A.E:** Atención Especializada.
- **A.P:** Atención Primaria.
- **Art.:** Artículo.
- **B. O. E:** Boletín Oficial del Estado.
- **C. S:** Centro de Salud.
- **C.O.T:** Cirugía Ortopédica y Traumatología.
- **D. E:** Desviación estándar.
- **DAV:** Declaraciones anticipadas de voluntad.
- **DIP:** Documento de instrucciones previas.
- **HUPA:** Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- **IC 95%:** Intervalo de confianza al 95%.
- **II. PP:** Instrucciones previas.
- **LBAP:** Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 277. 15 de noviembre 2002.
- **MSA:** Muestreo simple aleatorio.
- **N. C:** No contesta.
- **r:** Coeficiente de correlación de Pearson
- **R. I:** Rango intercuartílico.
- **RNIP:** Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- **T. R:** Tasa de respuesta.
- **U.H:** Unidad de hospitalización.
- **VV.AA:** Voluntades anticipadas.

ÍNDICE DE TABLAS

Nº	Tabla	Pág.
1	Legislación sobre II.PP de las comunidades autónoma.....	49
2	Nombre de las II.PP según la Comunidad Autónoma.....	50
3	Registros autonómicos de instrucciones previas y voluntades anticipadas	104
4	Comparación mecanismos doble efecto en sedación y eutanasia.....	113
5	Otorgamientos de instrucciones previas y voluntades anticipadas en España.....	119
6	Datos del Registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid	126
7	Especialidades del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.....	134
8	Centros de salud Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.....	135
9	Plantilla de Médicos y Enfermeras por ámbitos sanitarios del Área Asistencial Este.....	135
10	Distribución de los profesionales sanitarios en el cálculo del tamaño muestral.....	141
11	Distribución de cuestionarios por centros de salud y categoría profesional.....	142
12	Especialidades médicas con Unidad de Hospitalización (UH).....	143
13	Distribución de cuestionarios por Unidad de hospitalización y categoría profesional.....	144
14	Evaluación por expertos de la pertinencia de las preguntas del cuestionario piloto.....	157

Nº	Tabla	Pág.
15	Distribución cuestionario de usuarios para validación.....	158
16	Matriz de componentes rotados de estudio piloto.....	161
17	Relaciones entre variables sociodemográficas, conocimiento II.PP, probabilidad y preferencias de otorgamiento familiares.....	162
RESULTADOS USUARIOS		
18	Tasas de respuesta por centro de salud.....	164
19	Distribución por género.....	165
20	Distribución por centro de salud.....	166
21	Distribución por grupos de edad.....	166
22	Distribución de edad por centros de salud.....	167
23	Estado civil.....	168
24	Distribución por poblaciones.....	169
25	Nivel socioeconómico.....	170
26	Nivel de estudios.....	171
27	Enfermedades referidas por usuarios.....	173
28	Nivel de conocimientos por categorías.....	174
29	Otorgamientos de II. PP.....	175
30	Probabilidad de futuro otorgamiento de II.PP por categorías.....	176
31	Persona con quien tratar futuro otorgamiento de II.PP.....	177
32	Preferencias de otorgamiento de II.PP de familiares.....	178
33	Preferencias sobre el contenido de las II.PP.....	179

Nº	Tabla	Pág.
34	Contestación de los usuarios a la pregunta abierta.....	181
35	Análisis bivariante conocimiento usuarios sobre II.PP Variables ordinales.....	183
36	Análisis bivariante conocimiento usuarios sobre II.PP Variables dicotómicas.....	183
37	Análisis bivariante posibilidad de otorgamiento futuro de II.PP Variables ordinales.....	183
38	Análisis bivariante posibilidad de otorgamiento futuro de II.PP Variables dicotómicas.....	186
39	Análisis bivariante preferencia otorgamiento familiares Variables ordinales.....	188
40	Análisis bivariante preferencia otorgamiento familiares Variables dicotómicas.....	188
RESULTADOS MÉDICOS Y ENFERMERAS		
41	Tasas de respuesta por profesión, unidad del hospital y centro de salud.....	190
42	Distribución por sexo, profesión y ámbito sanitario.....	191
43	Distribución por edad, sexo y ámbito sanitario.....	192
44	Distribución de los profesionales por ámbito sanitario.....	193
45	Resultados de conocimientos y actitudes por categoría profesional y ámbito sanitario.....	194
46	Agrupación de las variables por categorías.....	195
47	Conocimientos sobre II.PP profesionales sanitarios por categoría profesional.....	196
48	Conocimientos sobre II.PP profesionales sanitarios agrupados por categoría profesional.....	197

Nº	Tabla	Pág.
49	Distribución conocimiento II.PP por ámbito sanitario.....	197
50	Distribución conocimiento II.PP en hospital y centros de salud.....	198
51	Conocimientos sobre la regulación de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid.....	199
52	Comentarios de médicos y enfermeras a la pregunta abierta.....	203
53	Análisis bivariante conocimiento general sobre instrucciones previas de médicos y enfermeras. Variables ordinales.....	205
54	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la conveniencia de la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida. Variables ordinales.....	206
55	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la conveniencia de la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida. Variables dicotómicas.....	207
56	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la conveniencia de la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida. Variables dicotómicas.....	207
57	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los profesionales sanitarios del documento de instrucciones previas en la toma de decisiones sobre el paciente. Variables ordinales.....	208
58	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los profesionales sanitarios del documento de instrucciones previas en la toma de decisiones sobre el paciente. Variables dicotómicas.....	208

Nº	Tabla	Pág.
59	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los familiares del documento de instrucciones previas en la toma de decisiones.	209
60	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los familiares del documento de instrucciones previas en la toma de decisiones. Variables dicotómicas.....	209
61	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con si el nombramiento de un representante del paciente facilitaría la toma de decisiones. Variables ordinales.....	210
62	Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con si el nombramiento de un representante del paciente facilitaría la toma de decisiones. Variables dicotómicas.....	210
63	Recomendación a pacientes de otorgamiento de instrucciones previas. Variables ordinales.....	211
64	Recomendación a pacientes de otorgamiento de instrucciones previas. Variables dicotómicas.....	211
65	Respeto a los deseos expresados por el paciente en el documento de instrucciones previas .Variables ordinales.....	212
66	Respeto a los deseos expresados por el paciente en el documento de instrucciones previas. Variables dicotómicas.....	212
67	Comparación conocimiento sobre II.PP de usuarios y profesionales de AP.....	214
68	Comparación de preferencias del contenido del DIP entre Registros.....	229
69	Comparación variables de otros estudios.....	229

ÍNDICE DE FIGURAS

Nº	Figura	Pág.
1	Resumen de la II.PP en Europa.....	74
2	Principios de bioética e II.PP.....	84
3	Aplicación Informática acceso a Registro Instrucciones Previas.	103
4	Contenido de las Planificación Anticipada Decisiones.....	121
5	Evolución otorgamientos de II.PP en la Comunidad de Madrid.	124
6	Esquema- resumen del estudio.....	131
7	Mapa del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid....	133
8	Estructura de la población de Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.....	133
9	Esquema del procedimiento de recogida de datos.....	154
10	Resultados validación cuestionario para usuarios.....	162

RESULTADOS USUARIOS

11	Distribución por sexo.....	165
12	Distribución por grupos de edad.....	167
13	Estado civil.....	168
14	Distribución por poblaciones.....	169
15	Nivel socioeconómico por categoría.....	170
16	Nivel de estudios.....	171
17	Padecimiento de enfermedad.....	172
18	Relación entre grupos de edad y padecimiento de enfermedad	172
19	conocimiento de los usuarios sobre II.PP.....	174
20	Conocimientos de los usuarios sobre II.PP por categorías.....	174
21	Otorgamientos de II.PP.....	175
22	Probabilidad de futuro otorgamiento de II.PP por usuarios.....	176
23	Probabilidad de futuro otorgamiento por categorías.....	176

Nº	Figura	Pág.
24	Persona con quien tratar futuro otorgamiento.....	177
25	Preferencias usuario sobre otorgamiento de II. PP por familiares.....	178
26	Preferencias usuario sobre otorgamiento por familiares de II. PP distribuido por categorías.....	178
27	Preferencias usuarios sobre contenido II. PP.....	179
28	Respuestas a la pregunta abierta agrupadas por categorías....	181
29	Nivel de conocimientos sobre de los usuarios por centro de salud.....	183
30	Nivel de conocimientos sobre de los usuarios según nivel socioeconómico.....	184
31	Nivel de conocimientos sobre II.PP de los usuarios por nivel de estudios.....	184
32	Probabilidad de otorgamiento II.PP por grupo de edad.....	186
33	Probabilidad de otorgamiento de II.PP por nivel de estudios....	186
34	Probabilidad de otorgamiento de II.PP y padecimiento de enfermedad.....	187
35	Preferencia sobre otorgamiento de II.PP por familiares distribuidas por grupos de edad.....	188
36	Preferencia sobre otorgamiento de II.PP por familiares distribuidas por grupos de edad.....	189
37	Distribución de profesionales sanitarios por sexo, profesión y ámbito sanitario.....	191
38	Distribución de profesionales sanitarios por edad, profesión y ámbito sanitario.....	192
39	Distribución de profesionales sanitarios por categoría profesional y ámbito de trabajo.....	193
40	Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras II.PP.....	195
41	Conocimiento sobre II.PP por categoría profesional.....	196

Nº	Figura	Pág.
42	Conocimiento sobre II.PP por categoría profesional y ámbito sanitario.....	196
43	Conocimiento sobre II.PP por ámbito sanitario.....	198
44	Conocimiento II.PP en hospital y en centros de salud.....	198
45	Conocimiento sobre si las II.PP están reguladas por ley en la Comunidad de Madrid.....	199
46	Conocimiento sobre si las II.PP están reguladas por ley en la Comunidad Madrid distribuido por categoría profesional y ámbito sanitario.....	200
47	Lectura del documento de II.PP de la Comunidad de Madrid...	200
48	Lectura del documento de II.PP de la Comunidad de Madrid por categoría profesional y ámbito sanitario.....	200
49	Respuestas a la pregunta abierta del cuestionario de usuarios agrupadas por categorías.....	204
50	Análisis bivariante del conocimiento sobre II.PP del personal sanitario.....	206
51	Comparación conocimiento usuarios y profesionales sanitarios	213
52	Comparación conocimiento usuarios y profesionales sanitarios por centro de salud.....	214
53	Comparación conocimientos II.PP usuarios en relación con nivel socioeconómico.....	218
54	Comparación conocimientos II.PP usuarios en relación con nivel de estudios.....	219
55	Relación entre nivel de estudios y nivel socioeconómico usuarios.....	220
56	Probabilidad de otorgar II.PP de los usuarios en relación con nivel de estudios.....	225
57	Probabilidad de otorgar II.PP de los usuarios grupos edad.....	225

PUBLICACIONES Y TRABAJOS SOBRE EL TEMA

1. Artículos en revistas

- Toro R. ¿Existe el derecho a morir con dignidad? Revista ROL de Enfermería 2008; 31(12):843-848
- Toro R. Los derechos de la persona al final de la vida, a la luz de la nueva legislación. Rev. ROL Enferm 2011;34(12)800-806.
- Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimiento y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten Primaria. 2013 Oct;45(8):404-8
- López, Toro R. Conocimientos y actitudes de los familiares del paciente crítico en relación con las directivas anticipadas. Revista Investigación y educación en cuidados. Universidad de Antioquia (Colombia). Artículo en fase de revisión.

2. Comunicaciones a Congresos

- Toro R, Moreno M. Conocimiento y actitudes de usuarios y profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas o voluntades anticipadas. IX Congreso Nacional de Bioética. Murcia 22-24 octubre 2009
- Toro R, Moreno M, Catalán MV. Preferencias de los usuarios sobre los criterios a tener en cuenta en la atención médica en el otorgamiento de instrucciones previas. X Congreso Nacional de Bioética. Pamplona 6-8 octubre 2011
- Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimiento y actitudes de usuarios sobre las instrucciones previas. Validación de un cuestionario. En Blanco A, Núñez MP. La Bioética, el arte de elegir. León: ABFyC; 2013

RESUMEN

Resumen

Introducción. Las instrucciones previas son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente, sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que determinadas situaciones clínicas le impidan expresar su voluntad personalmente.

Aparecen por primera vez en Estados Unidos, a finales de la década de los sesenta. En los países europeos la norma de referencia para el desarrollo legislativo de los deseos expresados anteriormente es el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Oviedo, 1997).

En España las instrucciones previas se regulan por 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 (LBAP) y la correspondiente legislación autonómica. En el caso de la Comunidad de Madrid la norma de aplicación es la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente. Esta normativa recoge el concepto, contenido, requisitos y formas de otorgamiento, así como los límites de aplicación y el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales que tendrían que aplicar las instrucciones previas.

Resumen

A pesar del tiempo transcurrido el índice de otorgamientos en nuestro país no llega al 1%. Algunas de las causas señaladas para justificar el bajo índice de otorgamientos son la falta de conocimiento sobre de las instrucciones de los médicos y enfermeras, pues todavía los profesionales sanitarios no han incorporado las instrucciones previas como un recurso a ofrecer a sus pacientes. Esta circunstancia puede estar relacionada con el bajo conocimiento que tienen los usuarios sobre las instrucciones previas.

Objetivos. Identificar y analizar los conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre los documentos de instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid. Proponer estrategias de mejora en relación con los mecanismos y contenidos de información a los usuarios y la formación de los profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas.

Población y método. Se realizó un estudio descriptivo, transversal. El emplazamiento fue el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid. Los participantes fueron usuarios del Servicio Madrileño de Salud y médicos y enfermeras de atención especializada y atención primaria. Las mediciones principales se realizaron con dos cuestionarios validados que auto cumplimentaron usuarios y profesionales sanitarios y que exploraban los conocimientos y las actitudes sobre las instrucciones previas, por medio de variables nominales y de escala tipo Likert (1 a 10).

Resumen

Se predeterminó un tamaño muestral de 314 usuarios y 290 profesionales sanitarios. Por aleatorización simple se seleccionaron ocho centros de salud y ocho unidades del Hospital Universitario Príncipe de Asturias. En los centros de salud se administraron los cuestionarios de usuarios (400) y profesionales sanitarios de atención primaria (201). En el hospital se administró el cuestionario a médicos y enfermeras de las unidades seleccionadas (282). La entrega y recogida de los cuestionarios se realizó entre abril de 2010 y junio de 2012.

Para describir los resultados obtenidos se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Se calcularon intervalos de confianza, medias, mediana y porcentajes. Los contrastes de hipótesis se realizaron con las pruebas de Ji Cuadrado y las pruebas no paramétricas correspondientes. El nivel de confianza es de un 95% ($\alpha = 0,05$) y la potencia del estudio se fijó en un 80% ($\beta = 0,20$).

Resultados. Respondieron al cuestionario un total de 317 usuarios (TR: 79,2%) y 325 profesionales sanitarios (TR: 67,3%). Respecto a los usuarios el 54,3% fueron mujeres y el 45,7% hombres, la media de edad fue de 51,4 años (IC 95%= 49,6 - 53,1). El 58,7% estaban casados y el 61,8% manifiesta tener un nivel socioeconómico medio y haber realizado estudios primarios (32,6%) o secundarios (33,4%). En relación con el conocimiento sobre las instrucciones previas, en una escala de 1 a 10, la mediana es de 4 (RI=1,5 a 6). Sólo 5 (1,6%) han otorgado instrucciones previas, aunque un 53% (IC 95%= 47,3 - 58,6) manifiesta una probabilidad alta de realizar un futuro otorgamiento. Los usuarios que declaran un mayor nivel económico y de estudios, tienen un conocimiento

Resumen

mayor sobre las instrucciones previas. Los contenidos a incluir en el documento de instrucciones previas que obtienen una mayor preferencia son: evitar sufrimientos con medidas paliativas (79,2%) y no prolongar la vida de forma artificial por medio de tecnologías y tratamientos extraordinarios (73,8%). Entre los comentarios de los usuarios recogidos en la pregunta abierta destaca el de la demanda de una mayor información sobre las instrucciones previas.

En cuanto a los resultados de los profesionales sanitarios, algo más de la mitad conocían que las instrucciones previas estaban reguladas por ley, pero tan solo 81 (24,9%) habían leído el documento de instrucciones previas. Para el conocimiento general sobre las instrucciones previas la mediana fue de 5 (RI 3-7). Dieron una alta puntuación a la utilidad del documento tanto para los profesionales sanitarios como para los familiares de los usuarios, recomendando el otorgamiento de instrucciones previas a sus pacientes. También manifiestan un alto respeto a los deseos expresados por el paciente en el documento de instrucciones previas. Nuestros resultados coinciden con los expuestos por diversos autores en relación con el conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas de usuarios, médicos y enfermeras.

Al comparar el conocimiento de los usuarios y los profesionales sanitarios encontramos que existe una relación significativa ($p < 0,001$) entre el conocimiento de los usuarios ($M= 4$; $RI= 2$ a 6) y el de médicos y enfermeras ($M=5$; $RI=3$ a 7).

Resumen

Conclusiones. Existe relación entre el deficiente conocimiento de las instrucciones previas de los usuarios y la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios. A pesar del bajo índice de otorgamiento, la actitud de usuarios y profesionales sanitarios hacia las instrucciones previas es positiva. Sería recomendable una mayor formación de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones al final de la vida. También sería aconsejable proporcionar una mayor información sobre instrucciones previas a los usuarios.

SUMMARY

Introduction. Advance directives are the wishes that a person shows in advance, about the care and treatment of his/her own health or the fate of his/her body, so that his/her will is taken into account given the case he/she is unable to express them due to unfavorable clinical situations.

They first appeared in the United States, in the late sixties. In European countries the reference regulations for a legislative development of the former mentioned wishes is the Council of Europe Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being regarding the Application of Biology and Medicine (Oviedo, 1997).

In Spain advance directives are regulated under the Law 41/2002, of November 14, which rules over the patient's autonomy and rights and obligations regarding information and clinical documentation issues and the corresponding regional legislation. In the case of the Community of Madrid are listed in the Law 3/2005, of May 23, which regulates the exercise of the right to formulate Advance Directives in the health field and the creation of the appropriate registry. This regulation incorporates the concept, content, requirements and ways of delivery as well as the application of limits and the right of the professional staff would have to moral objection in the given case they have to apply the previous instructions.

Despite some time has passed the rate of endowments in our country is below 1%. Some of the reasons given to explain the low rate of endowments are the lack of knowledge about the instructions of doctors and nurses as health professionals, most of who still have not taken the

mentioned instructions as a resource to offer to their patients. This may be related to the low level of awareness among users about these advance directives.

Objectives. Identify and analyze the knowledge and attitudes of users, doctors and nurses on the advance directive documents in the eastern healthcare area of the Community of Madrid. To suggest improvement strategies related to the procedure and informational contents towards the users and training the health professionals about the advance directives.

Population and methods

A cross-sectional study was performed. The place of its implementation was the Eastern Care Area of Madrid. The people taking part on it were users of the Madrid Health Service together with doctors and nurses working in the specialized care and primary care units. The main measurements were performed with two validated questionnaires filled by users and healthcare professionals which explored the knowledge and attitudes regarding the advance directives, through nominal variables and the Likert scale (1-10)

The scope of the sample was of 314 users and 290 healthcare professionals. Eight health centers and eight units of the University Hospital Principe de Asturias were randomly selected. In the health centers, the questionnaires were given out to users (400) and the primary care health staff (201). The questionnaire was also given to hospital doctors and nurses

Knowledge and attitudes about advance directives on users, physicians and nurses Summary

in the chosen units (282). Delivery and collection of the questionnaires was conducted between April 2010 and June 2012.

To describe the results achieved, a descriptive analysis was performed taking into account all variables. Confidence intervals, average, median and percentages were calculated. Hypothesis contrasts were taken under the Chi-Square Tests and the related non-parametrical tests. The level of confidence is 95% and the strength of the study was set in an 80%.

Results. A total amount of 317 users (TR: 79.2%) and 325 health professionals (TR: 67.3%) answered the questionnaire. Regarding users, 54.3% were female and 45.7% male, the average age was 51.4 years (95% CI 49.6 to 53.1). 58.7% were married and 61.8% claim to have a middle socioeconomic level and have taken primary (32.6%) or secondary (33.4%) education. In relation to their knowledge about advance directives, on a rank from 1 to 10, the median is 4 (RI = 1.5 to 6). Only 5 (1.6%) have given prior instructions, although a 53% (95% CI = 47.3 to 58.6) shows a high probability of making a future endowment. Those users with higher economic and educational levels have greater knowledge about advance directives. The contents to be included in the document of the advance directive which are preferred are: avoiding suffering with palliative measures (79.2%) and not extending life artificially through any technologies and extra-treatments (73.8%). Among the comments of the users listed in the answer to the open question it is predominant the demand for more information about the advance directives.

Knowledge and attitudes about advance directives on users, physicians and nurses Summary

Regarding the results of the questionnaire attaining the healthcare professionals, just over half of them knew that the advance directives were regulated by law, but only 81 (24.9%) had read the document. According to general knowledge about advance directives, the median was 5 (RI 3-7). They gave high marks to the usefulness of the document for both health professionals and for the user's relatives, recommending the granting of advance directives to their patients. They do also show a high respect for the wishes of the patients in the advance directive. Many of our results agree with those presented by various authors regarding knowledge and attitudes towards advance directives users, doctors and nurses.

Comparing the knowledge of users and health personnel, we find that there is a significant ($p < 0.001$) between the knowledge of the users ($M = 4$; $RI = 2$ a 6) and the doctors and nurses ($M = 5$; $RI = 3$ a 7).

Conclusions. There is a relationship between the poor knowledge about them of advance directives of the users and the lack of knowledge of health professionals. Despite the low rate of answers, the attitude of users and health professionals to advance directives is positive.

A comprehensive training on decision taking at the end of life would be recommended on behalf of the health professionals. It would also be desirable to provide users with more information on the topic.

I. INTRODUCCIÓN

Introducción

La medicina como profesión que trata con la enfermedad y con la muerte de las personas, siempre ha tenido una dimensión ética¹. A esta circunstancia hay que añadir que el comienzo y el final de la vida concentran gran cantidad de dilemas éticos, debido a la importancia emocional y trascendental de tales momentos y a la resistencia que estas situaciones ofrecen a un análisis intelectual². En este sentido, las cuestiones relacionadas con el proceso del final de la vida están adquiriendo gran importancia en nuestra sociedad. Los avances de la medicina permiten la prolongación de la vida y el mantenimiento de las funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. El desarrollo de la medicina y la mejora en la calidad de vida han producido un aumento de la esperanza de vida al nacer, un envejecimiento de la población y el consiguiente incremento de enfermos crónicos. Estas circunstancias hacen que haya crecido el número de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles que lleguen a una situación final, que se caracteriza por la incurabilidad de la enfermedad terminal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar³.

La toma de decisiones al final de la vida es un asunto complejo debido a las importantes connotaciones humanas y sociales, éticas y jurídicas que implica. Es en este momento cuando el profesional sanitario, el propio paciente y su familia deben de tomar la difícil y angustiosa decisión de abandonar el tratamiento curativo, que ya no sirve, y buscar un tratamiento que alivie el sufrimiento del enfermo, surgiendo la preocupación por una muerte digna. Señala Romeo Casabona⁴ que dependiendo de las circunstancias, de la situación clínica y la concepción que se tenga de muerte digna, la situación

Introducción

puede deslizarse hacia la eutanasia con su problemática ética, jurídica y política todavía no bien resuelta, o considerar el abanico de posibilidades que se abre con los cuidados paliativos, que ofrecen recursos capaces de compensar la penosa situación del proceso de muerte.

El deber constitucional de protección de la salud por los poderes públicos y más concretamente, el desarrollo del principio de autonomía ha llevado al Gobierno de la nación y a las Comunidades Autónomas a legislar sobre las llamadas instrucciones previas o voluntades anticipadas, cuya función primordial es la de garantizar a los pacientes el derecho de decidir libremente sobre los tratamientos y las condiciones en que se le aplican, en situaciones de gravedad y cuando su estado le impida expresarlos personalmente y ejercer su derecho a la autonomía personal.

JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

Las instrucciones previas llevan implantadas en nuestro país alrededor de siete años y en la actualidad su uso todavía es minoritario. El número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas se sitúa en 3,8 por cada mil habitantes. En términos relativos Cataluña y el País Vasco superan la media nacional, con un 6,1 por cada mil habitantes, que han hecho uso de este instrumento y 4,9 por cada mil habitantes, respectivamente. La Comunidad de Madrid se sitúa por debajo de la media nacional con un índice de otorgamientos

Introducción

de 1,9 por cada mil habitantesⁱ. Para explicar esta falta de impacto entre la población se han barajado distintos factores, entre los que destacan:

- Desconocimiento de la posibilidad de otorgamiento de instrucciones previas por parte de usuarios y profesionales sanitarios.^{5,6,7,8,9}
- Actitud de temor ante la posible invasión de su intimidad del paciente para tratar y dejar constancia de estos temas¹⁰
- Falta de demanda social y debate previos a la regulación de las instrucciones previas¹¹.

La información facilitada a los usuarios por médicos y enfermeras puede ser un factor muy importante para dar a conocer al usuario la posibilidad de ejercer el derecho a otorgar instrucciones previas, generando un cambio de actitud dirigido al ejercicio de este derecho de una forma social y humanamente solidaria.

El papel de la investigación empírica en bioética ha sido tratado por A. Kon¹² que propone cuatro niveles consecutivos o jerárquicos. El primer nivel "*The Lay of the Land*" o estado de la cuestión en él se incluirían los estudios orientados a describir las opiniones y las preferencias de las personas, sobre cuestiones relevantes de la ética. El segundo nivel sería "*Ideal versus Reality*", aquí se encontrarían los estudios que tratan de identificar y evaluar las diferencias existentes entre los principios éticos y la práctica clínica. El tercer nivel "*Improving Care*", estaría integrado por los estudios que tratan de encontrar soluciones a los problemas que se han identificado en el estadio anterior y

ⁱ Valle S. Las instrucciones previas registradas son 146.641. Diario Médico. Del 18 al 24 de marzo de 2013. Normativa: 17. [acceso 19 e marzo de 2103]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2013/03/18/area-profesional/normativa/instrucciones-previas-registradas-son-146641>

Introducción

aplicarlas para así mejorar la calidad asistencial. El último nivel y más difícil de alcanzar es “*Changing Ethical Norms*” o cambio de normas éticas en la práctica asistencial¹³.

Nuestro estudio se enmarcaría dentro de los tres primeros niveles propuestos por Kon. Primero se describen las opiniones de los usuarios sobre las instrucciones previas, a continuación se analiza su aplicación en la práctica y concluimos con una serie de propuestas como es la planificación anticipada de decisiones que pueden llevar a un mayor desarrollo de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid.

Como ya se ha dicho los médicos y enfermeras manifiestan no conocer de forma suficiente la regulación y aplicación de las instrucciones previas. Este puede ser un motivo importante de inhibición dado que los usuarios señalan un elevado desconocimiento del tema. Con este estudio se pretende evaluar los conocimientos y actitudes de los usuarios, de los médicos y enfermeras del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid, sobre las instrucciones previas y compararlos con los resultados de otros estudios realizados en otras zonas geográficas de España. De este modo, si se confirmara nuestra hipótesis se podría proponer una serie de medidas que verosímilmente deberían ser asumidas y aplicadas por profesionales sanitarios con el fin de disminuir el déficit de conocimientos de los usuarios sobre este derecho.

Introducción

Viabilidad e innovación

Consideramos que el presente trabajo reúne la metodología y las condiciones técnicas y operativas que permiten el cumplimiento de sus objetivos. Aspirando a contribuir en el estudio, mejora del conocimiento e implementación de las instrucciones previas en el ámbito sanitario de la Comunidad de Madrid.

Algunos estudios han comparado las actitudes y percepciones de pacientes, y profesionales sanitarios ante los derechos de los pacientes^{14,15,16} pero no hemos encontrado estudios en los que se confronten los conocimientos sobre las instrucciones previas de usuarios, médicos y enfermeras . Por todo ello, el interés científico e innovador del estudio parece justificado.

REVISIÓN TEÓRICA

1.- El origen normativo de las instrucciones previas. La experiencia norteamericana.

La década de los sesenta del siglo veinte marcó un antes y un después en la forma y el concepto de entender la medicina. Fueron años de grandes avances científicos y tecnológicos. Aparecieron los tratamientos de soporte vital, capaces de prolongar la vida mediante la utilización de procedimientos que mantenían o restauraban funciones vitales. La aplicación de estas nuevas tecnologías, supuso un cambio en la forma de morir, ahora el enfermo podía morir en el hospital tras numerosas intervenciones médicas, apareciendo el término “encarnizamiento terapéutico”¹⁷.

En el año 1967 la *Euthanasia Society of America* lanza la idea de crear un documento escrito a modo de “testamento” donde la persona enferma pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratada cuando no pudiera decidir por sí misma¹⁸. Posteriormente, en 1969, el abogado de Chicago Louis Kutner lleva a práctica esta idea creando el llamado *Living Will* (Testamento vital), en el que pudieran quedar reflejados los deseos de la persona sobre la conducta a seguir por sus médicos en caso de enfermedad terminal. El contenido del documento hacía referencia a que “*en el caso que el estado corporal llegue a ser completamente vegetativo y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas, deberá cesar el tratamiento médico*”¹⁹. Se trataba de evitar el llamado encarnizamiento terapéutico limitando la actuación médica no curativa.

Introducción

Durante este periodo surgieron los primeros intentos de promulgar legislación sobre este tema, como el promovido por Walter Sackett en el Estado de Florida en el año 1968, pero estas iniciativas no tuvieron éxito²⁰.

En 1972 el *Euthanasia Educational Council* difunde de forma masiva los *living wills* tratando de favorecer la educación en la toma de decisiones al final de la vida. No obstante, su impacto fue pequeño, entre otras cuestiones, por ser de dudosa legalidad. Estos hechos suceden en el momento en el que se estaban discutiendo los criterios de muerte cerebral. En agosto de 1968 el *Report Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*²¹ define estos criterios y determina que el coma irreversible, sin respiración espontánea y con ausencia de actividad bioeléctrica cerebral mantenida, puede ser considerado como muerte cerebral.

Será el *caso Quinlan* (1976)^{22,23} el que dé un nuevo impulso legislativo a la regulación de la toma de decisiones al final de la vida. Karen A. Quinlan, fue una joven de veinte años que sufrió una parada cardio-respiratoria que le supuso un coma profundo. Para poder seguir viviendo precisaba un respirador permanente y dada la irreversibilidad del proceso los padres solicitaron su desconexión del respirador. En primera instancia jueces y médicos se negaban a esta retirada. La familia recurrió al Tribunal Supremo de New Jersey que declaró el derecho constitucional de los padres a la intimidad de sus motivaciones, autorizando la desconexión. Karen Ann fue desconectada y continuó respirando de forma espontánea y aún vivió diez años con alimentación por sonda nasogástrica. En el año 1976 el estado de California promulga la *Natural Death Act* que permitía

Introducción

a las personas, por medio del testamento vital, expresar sus deseos acerca de cómo querían morir y los tratamientos a aplicar. Una traba importante de estos testamentos fue que su aplicación era exclusiva a enfermos terminales o en coma irreversible y además las limitaciones de tratamiento sólo se podían aplicar en las llamadas “medidas artificiales o extraordinarias”, por eso algunos estados optaron por los *Durable Power for Attorney for Health Care Statute*, que conferían a una persona, designada por el paciente, la autoridad para aceptar o rechazar cualquier tipo de procedimiento diagnóstico o terapéutico^{24,25}.

En el año 1990 surge el caso *Cruzan*, el único que ha llegado hasta el Tribunal Supremo de Estados Unidos. Nancy Cruzan de 32 años, sufre un accidente de tráfico y queda en estado vegetativo permanente. Se le coloca una sonda para alimentación por gastrostomía. Al cabo de tres años de esta situación los padres solicitaron la retirada de la sonda. El Tribunal Supremo de Missouri señaló la necesidad de la existencia de “una *prueba clara y convincente de la voluntad de la enferma*” a no vivir en esta situación, rechazando, en principio, la pretensión de retirar la sonda. Los padres siguieron litigando y aportaron las pruebas pertinentes de que su hija no habría querido vivir así. Ocho años después consiguieron la autorización judicial para llevar a cabo la pretendida retirada de la alimentación²⁶. El caso *Cruzan*, fue uno de los principales motivos de la aprobación de la Ley federal *Patient Self Determination Act*, cuyo objetivo fundamental era la difusión de los documentos de directivas anticipadas entre la población estadounidense²⁴. Entre otras medidas, la ley obligaba a los centros sanitarios que reciben fondos de *Medicare* o *Medicaid* a ofrecer de forma activa

Introducción

a sus pacientes la cumplimentación de las voluntades anticipadas²⁷. En el momento de su ingreso los pacientes son informados de sus derechos, entre los que se encuentra el de solicitar o rechazar un tratamiento vital²⁸. En principio esta obligación encontró cierta resistencia en las compañías de seguros médicos que entendían que la difusión de las directivas anticipadas no era tarea suya.

En los casos señalados, los jueces utilizaron el criterio de juicio sustitutivo, que se produce cuando el sustituto debe tomar la decisión que tomaría el mismo paciente si fuera capaz. Para ello hay que tener en cuenta tanto la escala de valores que el paciente aplicaría como las condiciones clínicas (diagnóstico, pronóstico, beneficios de cada opción terapéutica, etc.) en las que la decisión se llevaría a cabo²⁹. En los casos *Quinlan* y *Cruzan*, existe un problema de representación, no está claro quien es el sustituto que debe interpretar los deseos del paciente. Para tratar de solucionar la cuestión de las decisiones por sustitución se crearon los *Durable Power of Attorney for Health Care*, documentos donde el paciente deja nombrados una o varias personas como representantes suyos con la intención que estos procuren que los cuidados a recibir estén de acuerdo con sus valores y deseos²⁵.

En ausencia de cualquier tipo de indicio sobre las preferencias del paciente los tribunales americanos recomendaron seguir un criterio puramente objetivo, es decir, buscar el mejor interés del paciente, argumentado que en caso de duda es mejor equivocarse a favor de la vida. Esta posición quedó reflejada en el caso *Conroy* en el que el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey se opone a la retirada de la sonda nasogástrica de una paciente de 85 años con un elevado

Introducción

grado de deterioro físico y mental. El Alto Tribunal entiende que esta acción iría en contra del mejor interés de la persona, dado que no había forma de conocer que hubiera decidido la enferma de haber sido capaz³⁰.

El impacto social generado por los casos *Quinlan* (1976), *Conroy* (1985) y *Cruzan* (1990) hicieron que muchas personas temieran verse en situaciones similares al final de la vida. Además, los jueces insistían en la necesidad de conocer las preferencias de los afectados. Estas dos circunstancias hicieron que se desarrollaran las directivas anticipadas (*advance directives*) que a mitad de la década de los noventa, del siglo XX, se estimaba que las habían realizado alrededor de un 15% de los estadounidenses³¹.

En el estado de California, en julio del año 2000, entraron en vigor las *Health Care Decisions Law*, que vienen a modificar la legislación anterior. La nueva legislación establece la posibilidad de otorgamiento de directivas anticipadas (DA) en los supuestos de enfermedades que privan transitoriamente de voluntad a la persona.

Kessler en su estudio sobre el efecto de las reformas legales producidas por las directivas anticipadas en Estados Unidos señala que las DA, de forma general, disminuyen la probabilidad de morir en un hospital. Las DA no son un elemento importante en la disminución del gasto sanitario, excepto en los casos de pacientes con cáncer, debido a que al reducir la probabilidad de morir en el hospital, disminuyen también el coste sanitario de la enfermedad³².

A pesar de la legislación específica que en Estados Unidos regula la toma de decisiones al final de la vida, todavía surgen casos conflictivos que despiertan el interés público, desde los puntos de vista legal, ético y médico. Entre estos

Introducción

casos destaca el de Terri Schiavo (2005). Desde febrero de 1990 Terri Schiavo permanecía en estado vegetativo persistente. Para poder ser alimentada se le realizó una gastrostomía. Al no haber otorgado testamento vital ni poder de representación es declarada incompetente y su marido es nombrado su representante legal, en contra de la opinión de los padres de la paciente. El marido solicitó la retirada de la hidratación y la alimentación por la gastrostomía. Los padres se oponen a ello. Después de diversos pleitos, ganados por el marido, la alimentación fue suspendida y la paciente falleció en marzo de 2005. Una de las principales controversias que planteó este caso, fue sobre si el poder de representación otorgado al marido es suficiente para determinar el fin de un tratamiento o cuidado, cuya ausencia provocará la muerte de la persona^{33,34}.

En Estados Unidos las leyes que regulan las directivas anticipadas son diferentes en cada estado pero todas reúnen las características comunes que podemos resumir como sigue³⁵:

- Las formas más comunes de DA son: *Living will, Durable power of attorney for health care, Do not resuscitate order, Cardiopulmonary resuscitation directive, Proxy decision-makers for medical treatment decisions* y *Organ and Tissue Donation*. La mayor parte de los gobiernos estatales recomiendan el tipo de directiva que se realiza en su estado.
- Las DA se deben formalizar por escrito y generalmente deben de ser firmadas por el otorgante y dos testigos. Existen estados en los que no se precisa testigos (Nuevo Méjico), en otros los testigos son reemplazados por un notario (Kentucky, Minnesota o Missouri) y en otros se requiere testigos y notario (Arizona).

Introducción

- En la mayoría de los estados las DA no son vinculantes si la mujer otorgante está embarazada.
- Existe un Registro Nacional de testamentos vitales (*US Living Will*) varios estados tienen registro propio (Arizona, California, Idaho y Carolina del Norte). También existen registros privados a nivel nacional que proporcionan a las empresas proveedoras de salud todo lo necesario para implementar las directivas anticipadas en sus centros sanitarios.

El índice de otorgamientos entre la población adulta americana se sitúa entre un 18-36 %³⁶. Por ejemplo en el estado de Maryland alrededor de un 34% de personas han otorgado directivas anticipadas³⁷. No parece una cifra muy alta para el intenso desarrollo jurídico y social seguido en relación con las directivas anticipadas. Incluso en el caso de enfermedades graves como la insuficiencia renal en diálisis o cuidados críticos la tasa de otorgamientos se mueve dentro del rango señalado^{38, 39, 40}.

El informe SUPPORT

En los primeros años de la entrada en vigor de la Patient Self Determination Act se produjo un aumento de otorgamientos de DA, pero a partir de mediados de la década de los noventa, el número de estadounidenses con DA firmadas se estancó alrededor del 15% de la población. Las miradas dejaron entonces de fijarse tanto en el marco jurídico, y se volvieron hacia lo que de verdad ocurría dentro de los hospitales y residencias asistidas, analizando la manera en la que médicos, enfermeras, pacientes y familias utilizaban las directivas anticipadas. En el año 1994 se publicó el *Study to Understand Prognoses and Preferences*

Introducción

for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). Los objetivos principales del estudio principales del estudio eran: Primero, obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. Segundo, describir cómo se tomaban las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares y, tercero, evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejoraban la toma de decisiones desde la perspectiva del médico y del paciente. El estudio se estructuró en dos fases. Una primera descriptiva realizada entre 1989 y 1991, en la que se incluyeron 4.301 pacientes, recabando datos sobre el proceso de atención de nueve categorías patológicas. La segunda fase se realizó entre los años 1992 y 1994, incluyendo a 4.804 pacientes. A los pacientes se les dividió en dos grupos, a uno se realizó una intervención y al otro no. La intervención consistía en la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de directivas anticipadas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios. El análisis de los resultados concluyó que no hubo un aumento significativo en el porcentaje de cumplimentación de directivas anticipadas⁴¹. A pesar de este fracaso de la intervención propuesta en el estudio, este trabajo ha generado una importante bibliografía que ha tratado de analizar los resultados negativos del estudio⁴². Estudios posteriores han demostrado la efectividad de las intervenciones educativas de profesionales sociosanitarios en pacientes para la cumplimentación de las directivas anticipadas^{43,44}.

2.- Las instrucciones previas en España

El derecho a la participación del paciente en la toma de decisiones que afectan a su salud es hoy en día incuestionable. Así lo ha manifestado nuestro Tribunal Supremo que ha calificado, en reiteradas ocasiones, el consentimiento informado como un derecho humano fundamental, reconocido en los textos internacionales de derechos humanos y en el derecho interno español. El alto Tribunal señala que una de las últimas aportaciones realizada en la teoría de los derechos humanos, es el derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y en consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo^{45,46}.

La justificación del reconocimiento de este derecho fundamental la encontramos en la propia Constitución Española⁴⁷:

- Reconocimiento de la libertad como valor superior de nuestro ordenamiento jurídico (Art.1).
- La dignidad y el libre desarrollo de la personalidad como fundamento del orden político y la paz social (Art. 10)
- El derecho a la igualdad sin que pueda existir discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (Art.14).
- El derecho a la vida y a la integridad física y moral sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes (Art.15)

Introducción

- Derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley (Art.16)
- Derecho a la intimidad personal (Art.18)
- Derecho a la protección de la salud (Art.43)

Prácticamente hasta finales del siglo XX la medicina española se ha caracterizado por una actitud paternalista benéfica, que entendía que el enfermo no tenía la capacidad suficiente para adoptar sus propias decisiones siendo él el médico el que actuaba para procurarle “el bien”, aún en contra de su voluntad y en ocasiones si tan siquiera informarle⁴⁸. En palabras de Gracia Guillén, era el médico quien podía, debía y tenía que decidir lo que es beneficioso para el paciente, no éste. La actitud del médico con su paciente era similar a la que un padre hace con su hijo pequeño: buscar lo que es bueno para él, pero sin pedirle opinión, de ahí su nombre de “paternalismo”².

En el año 1986 se publica la Ley General de Sanidad⁴⁹, la nueva ley propugna un modelo más autonomista, mediante el reconocimiento de los derechos de los pacientes, en su artículo 10 recoge la que ha sido considerada como la primera “Carta de Derechos del Paciente”. No contempla de forma directa el derecho al otorgamiento de instrucciones previas, pero si consolida la autonomía por medio del derecho a la información, al consentimiento previo o por representación, para la realización de cualquier intervención y al rechazo o negativa a un tratamiento médico.

Introducción

En el mismo año 1986, la Asociación Española por el Derecho a Morir Dignamente elabora un primer modelo del llamado entonces “testamento vital” que posteriormente modificará y adaptará a las normativas de las diferentes Comunidades Autónomas (Anexo I)⁵⁰. En 1989 la Iglesia Católica por medio de la Conferencia Episcopal, presenta un modelo de testamento vital en línea con la doctrina de la Iglesia Católica con la eutanasia (Anexo II)^{51, 52}.

En noviembre de 1996 el Comité de Ministros del Consejo de Europa aprueba el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo)⁵³, dentro del capítulo sobre el consentimiento, en el artículo 9 recoge:

*Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.*ⁱⁱ

España ratifica el Convenio de Oviedo el 1 de enero del año 2000. Esta ratificación provocó cambios en las normas reguladoras de la toma de decisiones de los pacientes. La primera ley que en España recoge las instrucciones previas fue la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica de Cataluña, que en su artículo 8 regula las voluntades anticipadas. Posteriormente irán apareciendo otras leyes autonómicas: Galicia Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica

ⁱⁱ La Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos (núm. 1418, 25 de junio de 1999) recoge el respeto a las instrucciones y declaraciones formales, realizadas anticipadamente por el enfermo, para que tengan efecto cuando sea incapaz de expresar su voluntad.

Introducción

de los pacientes. El Parlamento Vasco en marzo de 1996 debatió sobre la proposición no de ley sobre la regulación del testamento vital que entre otros motivos no fue aprobada por “*la falta de preparación de la sociedad para abordar este problema*”⁵³. Seis años después se aprobará la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del País Vasco.

Para adaptar la Ley General de Sanidad a la ampliación de la autonomía del paciente, desarrollar el convenio de Oviedo y tratar de armonizar la numerosa legislación autonómica sobre derechos y deberes de los pacientes, surge 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 (LBAP)⁵⁴, que entra en vigor el 16 de mayo de 2003. En su artículo 11 regula el derecho a otorgar las instrucciones previas, señalando:

- 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*

Introducción

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 registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Dado su carácter básico, la ley es de obligado cumplimiento por las Autonomíasⁱⁱⁱ y, a partir de los mínimos que estable cada Comunidad puede continuar legislando sobre instrucciones previas. La tabla 1 recoge las diferentes normas de las Comunidades Autónomas que regulan las Instrucciones Previas o Voluntades anticipadas.

ⁱⁱⁱ El carácter básico de la LBAP fue cuestionado por el Parlamento de Cataluña, con la interposición del correspondiente recurso de inconstitucionalidad (Resolución 13-2-2003), pues entendía que invadía alguna de sus competencias. El recurso no fue admitido a trámite por el Tribunal Constitucional (Auto 228/2003).

Introducción

Comunidad Autónoma	Legislación reguladora
Andalucía	- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
Aragón	- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.
Asturias	- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.
Baleares	- Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas.
Canarias	- Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.
Cantabria	- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. - Orden 27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de Voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.
Castila-La Mancha	- Ley 6/2005 de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. - Decreto 15/2006 de 21-02-2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.
Castilla y León	- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. (art. 30) - Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el DIP en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas.
Cataluña	- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. (art. 8) - Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.
Comunidad Valenciana	- Ley 1/2003, de 28 de enero, sobre Derechos e información al paciente. - Decreto 168/2004 que regula las características necesarias del Documento de voluntades anticipadas y su Registro
Extremadura	- Decreto 31/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado registro.

Introducción

Galicia	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. - Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.
La Rioja	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del DIP en el ámbito de la sanidad. - Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de salud, sobre la forma de otorgar el DIP ante personal de la administración
Madrid	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
Murcia	<ul style="list-style-type: none"> - Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de Instrucciones previas de la Comunidad de Murcia
Navarra	<ul style="list-style-type: none"> - Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la información y a la documentación clínica. (art. 9) - Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica Parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las Voluntades Anticipadas, a la información y a la documentación clínica. - Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas
País Vasco	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 7/2002, de 12 de diciembre de Voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. - Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro vasco de Voluntades Anticipada

Tabla 1. Legislación sobre instrucciones previas de las Comunidades Autónomas.

Una cuestión a destacar sobre el desarrollo de las instrucciones previas en las Comunidades Autónomas es la cuestión semántica. La LBAP y la legislación de las distintas autonomías utilizan diferentes términos par referirse a la misma institución. La diversidad en las denominaciones corresponde a una mera distinción terminológica, sin afectar al contenido propio de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Montalvo¹⁰ crítica esta situación calificándola de “*encarnizamiento legislativo*”. Siguiendo a J. Zabala⁵⁵ la denominación de

Introducción

esta institución dependiendo de la Comunidad Autónoma legisladora es la siguiente:

Denominación	Comunidad Autónoma
Instrucciones Previas	L.B.A.P Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia
Voluntades Anticipadas	Aragón, Baleares, Castilla La Mancha , Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco
Voluntad Vital Anticipada	Andalucía
Manifestación Anticipada de Voluntad	Canarias
Voluntades expresadas con carácter previo.	Cantabria
Expresión anticipada de voluntades	Extremadura

Tabla 2. Denominación de las instrucciones previas según la Comunidad Autónoma

En este sentido llama la atención el caso de la Comunidad de Galicia que en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, (anterior a la LBAP) hacía referencia a las *voluntades anticipadas*, para luego cambiar su denominación por *instrucciones previas* en la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Este cambio se justifica porque la denominación de instrucciones previas parece más adecuada en relación con el desarrollo de la autonomía del paciente, debido a que esta no se circunscribe sólo a una asistencia actual del paciente, sino que también pretende proyectarse en el tiempo, de modo que el paciente, en previsión de que pueda encontrarse en una situación futura en la que no sea capaz de expresar su voluntad, pueda dictar previamente

Introducción

instrucciones respecto a los cuidados y tratamiento de su salud, o, en su caso, al destino de su cuerpo y órganos tras el fallecimiento. El ejercicio de la voluntad prospectiva evidencia la necesidad de la libre revocación en cualquier momento de las instrucciones dictadas. Es por ello que parece más adecuada la denominación de “instrucciones previas” en lugar de “voluntad anticipada”, ya que se corresponde con el fin de esta figura⁵⁶.

No obstante algunos autores han señalado que sería conveniente que existiera un solo nombre, instrucciones previas o voluntades anticipadas. La proliferación de distintas denominaciones (voluntad vital anticipada, manifestaciones anticipadas de voluntad, etc.) no sirven más que para confundir a los usuarios^{10,57}.

Además de la cuestión semántica entre Comunidades Autónomas y normativa estatal existen otras discordancias como son:

- La figura del menor emancipado, que en comunidades como Valencia, Andalucía, Navarra y Aragón prevén también que puedan otorgar instrucciones previas, mientras que la LBAP señala como requisito la mayoría de edad.
- La figura del representante contemplada en la LBAP, en algunas comunidades es un mero albacea que debe procurar el cumplimiento de la voluntad manifestada por su representado y en otras tiene una función de representatividad plena, incluso en la toma de decisiones respecto a determinados tratamientos.
- Naturaleza de la inscripción registral, ¿tiene carácter constitutivo o declarativo?⁵⁸.

Introducción

Las leyes que regulan los derechos del paciente al final de vida.

En los años 2010 y 2011 en España se ha dado un paso más en la ampliación de los derechos de las personas al final de la vida. Las Comunidades Autónomas de Andalucía³, Aragón⁵⁹ y Navarra⁶⁰ han legislado sobre derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. Esta legislación recoge los llamados cuatro pilares de la muerte digna que son los cuidados paliativos, el derecho a rechazar tratamientos, las instrucciones previas y la evitación de la obstinación terapéutica⁶¹. En estas normas, dentro de los derechos de las personas ante el proceso de muerte, recogen:

- El derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas.
- El deber de los profesionales sanitarios de informar sobre las instrucciones previas y a respetar el contenido del documento.
- La obligación de las Administraciones Sanitarias de garantizar el derecho al otorgamiento de instrucciones previas.

En junio de 2011 el Gobierno socialista elaboró un proyecto de ley sobre esta materia⁶², cuya aprobación no pudo llevarse a cabo dentro de la legislatura por el anticipo electoral. Un año después, el Pleno del Congreso de los Diputados rechazó la proposición de ley, con los votos del Partido Popular y Convergencia i Unió, argumentado que la propuesta del Gobierno “*no aporta nada nuevo que no esté ya en el ordenamiento jurídico*” y “*por invadir competencias de las comunidades autónomas*”⁶³.

Introducción

El proyecto legislativo del gobierno junto a las tres leyes autonómicas, suscitaron, en su momento, intensos debates entre los estudiosos del tema y los profesionales implicados: médicos, bioéticos y juristas⁶⁴. Una de estas controversias hace referencia a los problemas que planteaba el hecho de que los derechos que promulgan las normativas autonómicas, que pertenecen a todos por la condición de ser humano, sólo sean efectivos para los residentes en determinadas Comunidades autónomas⁶⁵.

La Iglesia Católica, se oponía al proyecto de ley porque *“el objetivo de la legislación sobre el final de la vida ha de ser garantizar el cuidado del moribundo, en lugar de recurrir a falsos criterios de “calidad de vida” y de “autonomía” para, en realidad, desproteger su dignidad y su derecho a la vida ... esta ley podría suponer una legalización encubierta de prácticas eutanásicas”*⁶⁶.

La Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en el mes de mayo de 2011 presentaron ante el Ministerio de Sanidad treinta y seis alegaciones al anteproyecto de ley nacional. Entre otros reivindicaban la necesidad que la *lex artis* y el ordenamiento jurídico sigan actuando como límite a las instrucciones previas, vinculando las actuaciones sanitarias a la indicación médica, pues entendían que la ley trataría de imponer como derecho del paciente un tratamiento médico irreversiblemente fatal como es la sedación terminal.

Ante las reservas planteadas al derecho a decidir al final de la vida, resulta relevante conocer la opinión sobre el respeto a la voluntad del paciente y el grado de implicación al que llegan los médicos y enfermeras que tratan con estos casos.

3.- Las instrucciones previas en el ámbito internacional

Como ya se ha dicho el origen de las directivas anticipadas fue Estados Unidos. A partir de ahí se difundieron por los países de cultura anglosajona como Canadá^{iv} (*The Health Care Directive Act*, 1993) y Australia (*Medical Treatment Act*, 1988). Esta influencia llegó también a países como Nueva Zelanda, Japón, Singapur, Israel y República de Sudáfrica⁶⁷.

Los países latinoamericanos se encuentran en la actualidad en un proceso de regulación y reconocimiento legislativo de las directivas anticipadas. Quizás, debido a la influencia norteamericana el primer país en legislar sobre directivas anticipadas fue Puerto Rico, que lo hizo en el año 2001⁶⁸.

En Argentina, en la provincia de Río negro, en el año 2007 se llevó a cabo la primera regulación sobre directivas anticipadas recogida en la Ley 4263 de Voluntad Anticipada. Posteriormente, en el año 2009 se aprobaría la Ley Federal nº 26.529 de Derechos del Paciente, que en su artículo 11 incluye el derecho del paciente a emitir Directivas Médicas Anticipadas en relación con su salud⁶⁹.

En la República de Uruguay las directivas anticipadas se regularon en la Ley 18.473 de Voluntad Anticipada aprobada por el Senado y la Cámara de Representantes en abril de 2009⁷⁰.

En Brasil, el Conselho Federal de Medicina (CFM) aprobó, en agosto del 2012, la resolución 1995 reconociendo el derecho del paciente a manifestar su

^{iv} En Canadá el sistema de directivas anticipadas está muy desarrollado. En el Estado de Alberta existen las *Personal Directives Act*; en Manitoba, las *Health Care Directives*; en Terranova, el *Advance Health Care Directive*, y en Nueva Escocia, la *Authorization*.

Introducción

voluntad sobre tratamientos médicos y designar un representante para tal fin, así como el deber del médico a cumplir con la voluntad del paciente⁷¹.

En México no existe una ley federal, la regulación se hace desde el ámbito local estableciendo las disposiciones oportunas para la atención médica al paciente terminal⁷².

Desde el punto de vista legal, Colombia es el único país latinoamericano en el que se encuentra despenalizada la eutanasia en el caso de enfermos terminales⁷³. La Resolución 13437 de 1991 del Ministerio de Salud que recoge los derechos de los pacientes señalando que en caso de enfermedad irreversible se deben de respetar los deseos del paciente, existiendo el derecho a morir con dignidad. Este derecho reconoce que se respete la voluntad del paciente en cuanto a permitir que el proceso de muerte siga su curso natural durante la fase terminal de la enfermedad⁷⁴.

Las instrucciones previas en los países de nuestro entorno

En el ámbito europeo la referencia para la regulación de los deseos expresados anteriormente o instrucciones previas es el Convenio del Consejo de Europa 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 de Oviedo), que como ya vimos, señala la obligación de considerar los deseos expresados anteriormente por un paciente si en el momento de la intervención médica a realizar, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

Introducción

En el mismo sentido se pronuncia la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la UNESCO el 19 de octubre de 2005⁷⁵, que en su artículo número 5 sobre la autonomía y responsabilidad individual recoge:

“Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.”

Algunos países europeos, como Alemania y Dinamarca, ya habían comenzado a legislar sobre la autonomía de la persona incluso antes de la entrada en vigor del Convenio de Oviedo; otros como España, Portugal e Italia lo hicieron a partir de la ratificación del Convenio.

En la actualidad España y los países de nuestro entorno tienen una amplia legislación sobre la declaración de voluntad anticipada o instrucciones previas. El criterio de selección de los países a los que se hace referencia se ha realizado teniendo en cuenta el entorno cultural y los ordenamientos jurídicos más próximos al caso español.

1.- Alemania.

La primera referencia sobre el respeto a la autonomía del paciente la encontramos en la Ley de Tutela en la Asistencia (*Betreuungsgesetz*), de 1992, que desarrolla plenamente el respeto a la autonomía de la persona, en especial de las personas enfermas. Tomando como referencia el principio de necesidad esta ley establece el nombramiento por el Tribunal de Tutelas (*Vormundschaftsgericht*) de un *betreuer* (supervisor o representante) que se

Introducción

encargue de la gestión de los cuidados de la persona enferma. Sólo se designa un *betreuer* cuando la persona resulte incapaz de hecho para defender sus intereses. Este representante está obligado a buscar siempre el mejor interés de su representado. También cualquiera que estuviera en posesión de un documento escrito que exprese deseos o preferencias de un paciente debía entregarlos al Tribunal. Esta regulación se interpretaba como el reconocimiento de algún tipo de directiva anticipada⁷⁶.

En el año 2009 se regularon de facto las voluntades anticipadas (*Patientenverfügung* o *Behandlungsvereinbarung*) por medio de una Ley Federal que reforma el Código Civil alemán.

Las características de las directivas anticipadas alemanas son las siguientes⁷⁷:

- Para poder otorgar hay que ser mayor de 18 años, no estar incapacitado y prestar consentimiento libre y voluntario.
- Las DA deben realizarse por escrito y cobran eficacia cuando la persona pierde la capacidad de decidir. Pueden ser revocadas en cualquier momento.
- No existe un registro oficial como tal, pero cabe la posibilidad de realizar la declaración de voluntad anticipada en la Cámara Federal de Notarios, donde quedarían convenientemente registradas.
- En el año 2005, el 10% de los alemanes habían realizado las directivas anticipadas.

Los pacientes alemanes no contemplan exclusivamente las voluntades anticipadas como un instrumento para la toma de decisiones por sustitución, sino también como un importante medio para mejorar la comunicación con los familiares y el equipo sanitario.

Introducción

No obstante el uso de las DA todavía es bajo, aunque está en aumento como señalan estudios, más recientes, llevados a cabo en enfermos con cáncer en tratamiento con radioterapia en los que los otorgamientos alcanzan un 23,6% y en enfermos en cuidados intensivos donde la realización de DA es de un 13%^{78,79}. La limitación en la realización de DA se atribuye principalmente a una mala comunicación entre médicos, pacientes y familiares, al temor a posibles malos tratos y a la aparición de algunos casos de incumplimiento por los profesionales sanitarios, de los deseos expresados por el paciente⁸⁰.

2.- Austria

En Austria⁸¹ las directivas anticipadas (*Patientenverfügung*) están reguladas por la *Ley Federal Patientenverfügungsgesetz*, que entró en vigor en junio del año 2006. Según esta ley se pueden realizar dos tipos de directivas, vinculantes y no vinculantes. En las directivas anticipadas vinculantes el médico tiene que respetar el contenido del documento y en ningún caso puede llevar a cabo medidas que el paciente previamente haya rechazado. En este caso la DA debe ser realizada por un paciente capaz por escrito, en presencia de un abogado o notario y haber recibido previamente la información médica suficiente para comprender el acto a realizar. Si la directiva otorgada no puede ser renovada a los cinco años por pérdida de capacidad del otorgante, esta se sigue considerando vinculante.

La no vinculación se produce cuando no se cumple alguno de los requisitos anteriores. No obstante, a más requisitos cumplidos mayor probabilidad que el médico que atiende al paciente lo considere vinculante.

Introducción

Las características de las DA en Austria las podemos resumir en:

- Deben renovarse cada cinco años y pueden ser modificadas o revocadas, por el otorgante, en cualquier momento.
- Cabe la posibilidad de nombrar un representante del paciente en presencia de un abogado, notario o juez.
- No existe un modelo oficial de directivas anticipadas, aunque si distintos modelos de formularios.
- No existe un registro general de directivas anticipadas. Estas pueden registrarse en el Registro de Abogados y en el Registro de Notarios, a los que se pueden acceder desde los hospitales. También cabe la posibilidad de incluir la declaración en la historia clínica del paciente.
- En el año 2009 alrededor de un 4% de austriacos habían cumplimentado directivas anticipadas.

3.- Bélgica

En Bélgica⁸² las declaraciones de voluntad anticipada (*déclaration anticipée*) han sido de gran importancia para médicos, pacientes y familiares, pero no tuvieron validez jurídica hasta el año 2002 que entró en vigor la *Loi du 22 août 2002 relative aux droits des malades*, que hace referencia al derecho que asiste a los pacientes a denegar o retirar su consentimiento en relación con ciertas formas de tratamientos médicos. Estos derechos pueden ser preservados en el caso de que el paciente pierda la capacidad de expresarse, esta es la razón de ser de la declaración de voluntades anticipadas. En este sentido, es necesario distinguir entre la Declaración anticipada de voluntad relativa al tratamiento médico y la

Introducción

Declaración anticipada de eutanasia, regulada por la *Loi du 28 mai 2002, relative a L'Euthanasie*.

La Declaración anticipada de voluntad relativa al tratamiento médico tiene como fin evitar tratamientos agresivos, el mantenimiento de la vida por medios artificiales cuando existe un estado de incapacidad o de deterioro físico o intelectual profundo y no hay esperanza de mejora. También incluye la posibilidad de nombrar un representante del paciente (*mandataire désigné par le patient*)⁸³.

En Bélgica, no existe un procedimiento oficial de otorgamiento y registro central de voluntades anticipadas. Por lo que se recomienda su inclusión en la historia clínica del paciente y que este informe a familiares o allegados de su existencia. La validez de las directivas anticipadas es ilimitada, pero pueden ser modificadas o revocadas, por el otorgante, en cualquier momento.

4.- Dinamarca.

El testamento vital (*livstestamente*) se incorporó al ordenamiento jurídico danés en la Ley 351 de 14 de mayo de 1992; en la sección 6ª señala “*Cualquier persona que ha alcanzado la mayoría de edad tiene derecho a redactar un testamento vital. El documento debe expresar los deseos del testador referentes al tratamiento a administrar en el caso de estar en una situación en la que no sea posible ejercitar el derecho a la autodeterminación de ninguna otra manera*”. En septiembre de 1992 la Orden nº 782 regula las reglas que rigen esta institución¹⁰.

Introducción

Esta normativa fue sustituida por el Estatuto Legal del Paciente (*Patient lovlig vedtaeget*) recogido en la Ley 482 de 1 de julio de 1998, que señala que si el paciente sufre una enfermedad o accidente que le produzca daños irreversibles físicos o mentales, por los que no puede cuidar de sí mismo, el médico debe contactar con el Registro de testamentos vitales para conocer si el enfermo ha otorgado testamento vital. La nueva regulación incluye el derecho al rechazo de tratamientos al final de la vida.

Las características de las directivas anticipadas danesas (*livstestamente*) las podemos resumir en⁸⁴:

- El otorgante debe de ser mayor de 18 años y no estar incapacitado.
- El documento incluye los deseos sobre tratamientos a aplicar cuando la persona no pueda decidir por sí misma. No tiene un límite de tiempo preestablecido y pueden ser modificadas o revocadas, por el otorgante, en cualquier momento.
- Cabe la posibilidad de realizar Documentos de Poder de representación, que no son de obligatorio cumplimiento por el personal sanitario pero sirven de guía para el representante nombrado en ellos.
- Se inscriben en el Registro Central del Ministerio de Interior y Salud (*Livstestamenteregistret*). El Registro sirve también como instrumento de consulta para los médicos que, en su momento, necesitan saber el contenido de las directivas anticipadas del paciente que atienden.

La novedad más importante de esta regulación es el carácter vinculante para el médico del contenido del testamento vital, pero siempre en relación con el final de la vida.

Introducción

5.- Francia.

Este país cuenta con un verdadero estatuto jurídico del cuerpo humano, desde la promulgación de las conocidas como *"leyes bioéticas"* en el año 1994⁸⁵. La Ley 2002-303 de 4 de marzo relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario, señala la importancia que tiene la voluntad del paciente a la hora de tomar una decisión en relación con los tratamientos médicos y contempla la posibilidad de nombrar un representante para que sea requerido por los médicos, en el caso de que el interesado se encuentre incapacitado para expresar su voluntad y/o recibir la información necesaria que le permita decidir.

A pesar de la regulación de 1994, en el año 2000 apareció en los medios de comunicación el caso del joven Vicent Humbert, de 22 años que, tras sufrir un accidente de tráfico quedó tetrapléjico, casi ciego, mudo y sólo podía mover el dedo pulgar derecho como medio para poderse comunicar. Había pedido la muerte en una carta dirigida al Presidente de la República. En el año 2003 su madre le administró una dosis alta de barbitúricos por la sonda de alimentación, la muerte del joven no llegó a producirse por la intervención de un médico que reanimó al paciente, pero quedó en coma profundo. Dos días después, el jefe del Servicio de Reanimación del hospital donde estaba ingresado el paciente le retiró la respiración asistida y le administró, por vía intravenosa, una mezcla de anestésico y cloruro potásico que causaron la muerte del paciente. La madre fue procesada por el delito de *"administración de sustancias tóxicas a persona vulnerable"* y el médico por *"envenenamiento con premeditación"*^{1, 86}.

Introducción

El caso Humbert sirvió para que en el año 2004 se tramitara un proyecto de ley para normalizar estas situaciones, que culminó con la promulgación de la Ley 2005-307, de 22 de abril 2005, *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*, que en su artículo 7 regula expresamente las directivas anticipadas. La ley contempla el derecho a dejar morir a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, aunque sin legalizar la eutanasia activa. Potencia los cuidados paliativos y va en contra de la obstinación terapéutica.

Las características de las directivas anticipadas en Francia son las siguientes⁸⁷:

- Las personas con la edad legal (18 años) pueden otorgar por escrito directivas anticipadas.
- No existe un modelo oficial de directivas anticipadas. Algunas asociaciones como la *Association Pour le Droit de Mourir Dans la Dignité* (ADMD), proporcionan modelos de documentos de otorgamiento.
- En ellas se expresará los deseos de la persona relativos al final de su vida, concernientes a las condiciones de aplicación o interrupción de determinados tratamientos. Para el tratamiento del dolor y previa información al paciente o familia, el médico puede utilizar medicamentos cuyo efecto secundario puede ser la aceleración de la muerte.
- En el caso de personas conscientes muy gravemente enfermas, pero que no están al borde de la muerte, la Ley prevé que puedan renunciar a todo tratamiento, incluida, la alimentación artificial, dejando solo los cuidados paliativos⁸⁸.

Introducción

- Los ciudadanos que decidan otorgar directivas anticipadas pueden pedir asesoramiento a los profesionales sanitarios sobre el contenido a incluir en el documento.
- Cabe la posibilidad de nombrar un representante (*personne de confiance*)
- Las directivas anticipadas sólo tienen un valor indicativo para los médicos y deben haber sido redactadas al menos tres años antes de ser aplicadas.
- No existe un registro oficial de directivas anticipadas. La ADMD ha publicado un modelo de directivas anticipadas y ha creado una base de datos nacional donde registrar las directivas anticipadas⁸⁹.
- Se recomienda solicitar su inclusión en la historia clínica del paciente a la que puedan tener acceso los médicos encargados de tomar las decisiones sobre su salud.
- El paciente puede, en cualquier momento, modificar o revocar el otorgamiento de las directivas anticipadas otorgadas.

El *Décret n° 2006-119, du 6 février, relatif aux directives anticipées*, regula el contenido, la renovación, la revocación o modificación, nulidad y limitaciones, así como el acceso por personal sanitario al contenido de las directivas anticipadas⁹⁰.

A pesar del desarrollo legislativo, un reciente estudio, en personas mayores de 75 años, señalaba que el 90% de los participantes no habían oído hablar sobre las directivas anticipadas⁹¹.

Introducción

6.- Grecia

Actualmente no existe una regulación específica sobre las directivas anticipadas (*Progenesteres Odigies* o *Ditheks Zois*), aunque Grecia ha ratificado el Convenio de Oviedo. La Comisión Nacional de Bioética ha hecho alguna sugerencia en el documento "Prolongación artificial de la vida" que no se ha concretado en norma legal⁹². Las directivas anticipadas realizadas son muy bajas, alrededor del 1% de los pacientes en cuidados críticos han realizado el otorgamiento⁹³.

7.- Italia.

En 1998 la Consulta de Bioética de Milán propuso el documento *Biocard* o *Carta di Autodeterminazione* que servirá como base a la *Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate* cuyo texto señala: "Toda persona capaz tiene derecho de expresar el propio consentimiento o rechazo en relación a los tratamientos sanitarios que puedan presentarse en el futuro. La declaración de voluntad puede ser formulada y permanecer válida también durante el tiempo posterior a la pérdida de la capacidad natural"⁹⁴.

La Ley de 28 de marzo de 2001, nº 145 ratificó el Convenio de Oviedo, pero los deseos expresados con anterioridad, aún no se incorporaron al ordenamiento jurídico italiano. En los últimos años, debido a diversos casos aparecidos en los medios de comunicación, se abre el debate sobre la oportunidad de regular las *Dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari*. En el año 2003 el Comité Nacional de Bioética aprobó una Declaración sobre directivas anticipadas en relación con los tratamientos médicos. La modificación del Código Civil por la Ley de 9 de enero de 2004, posibilita el nombramiento de un representante

Introducción

(*Delegato o fiduciario*) que vele por los intereses de la persona, el nombramiento debe de ser comunicado por escrito a un juez. En el año 2006 se realizó la Propuesta 1463.25/7/2006 sobre "*Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*"⁹⁵.

El debate sobre las directivas anticipadas salta a los medios de comunicación con el caso de Eluana Englaro⁹⁶, joven que en enero de 1992, con 20 años, sufre un accidente de tráfico y queda en estado vegetativo permanente, recibiendo alimentación por medio de una sonda nasogástrica. En 1999 el padre de la joven solicita ante los tribunales de justicia la interrupción del tratamiento alegando: "*Eluana nos dijo que no querría sobrevivir en estas condiciones ni siquiera un minuto, que, si ése era el precio que había que pagar para seguir vivo, era infinitamente mejor morir*"⁹⁷. Tras una dura lucha jurídico-política la familia consiguió que el Tribunal de Apelación de Milán considerara acreditada la voluntad de la paciente de no vivir en coma. En febrero de 2009, Eluana dejó de ser alimentada por la sonda, falleciendo pocos días después.

En Italia, todavía no existe un documento oficial de directivas anticipadas^v, el problema parece estar en las dudas sobre la eficacia de la autonomía de la voluntad emitida en un momento y llevada a la práctica más adelante. Para evitar este problema algunas de las propuestas de regulación de las *Dichiarazioni di volontà anticipate* presentadas en el Parlamento proponen la ratificación del documento cada tres años.

^v Asociaciones como *Associazione Libera Uscita* o *Associazione Coscioni*, facilitan modelos de declaraciones de directivas anticipadas.

Introducción

En el año 2002 Canova et al.⁹⁸ realizaron un estudio con 1.508 médicos de centros sanitarios de Florencia, Venecia, Trento y Bolonia, en sus resultados señalaban que aproximadamente la mitad de los médicos que participaron en el estudio apoyan las directivas anticipadas; además la mayor parte estarían dispuestos a suspender un tratamiento a petición del paciente o lo intensificarían en caso de dolor. No obstante, los resultados presentados por Lippo et al.⁹⁹, en su estudio sobre los sentimientos de los italianos sobre las cuestiones que rodean el final de la vida, muestran que desde el año 2009 el conocimiento sobre el testamento vital no ha mejorado.

8.- Luxemburgo

Las directivas anticipadas en Luxemburgo han sido reguladas por la *Loi du 16 mars 2009, relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie*¹⁰⁰. Deben realizarse por escrito, en caso de incapacidad se precisan dos testigos y en ellas cabe el nombramiento de un representante del paciente. Las directivas anticipadas pueden ser modificadas o revocadas en cualquier momento por el otorgante y deben incluirse en la historia clínica del paciente que las otorga. La ley prevé la creación de un registro centralizado de directivas anticipadas.

La ley incluye también la posibilidad de objeción de conciencia por parte del médico que trata al paciente, si el contenido de las directivas anticipadas va en contra de sus convicciones personales.

Introducción

9.- Portugal

Portugal ratifica el Convenio de Oviedo en el año 2001, no obstante las *declarações antecipadas de vontade* (DAV) son un tema controvertido, sobre todo entre los profesionales de la salud. Algunos piensan que son una importante herramienta para la toma de decisiones al final de la vida, sin embargo otros entienden que pueden interferir en la relación humana del cuidado del paciente¹⁰¹. Esta diferencia de criterios se reproduce en los proyectos de ley que han tratado de regular la materia, pues no existe una norma legal específica que regule las DAV.

En mayo del año 2008 se presentó al Parlamento el *Projecto de Lei* nº 788/X que posteriormente fue retirado por los mismos parlamentarios que lo propusieron. En el año 2010 se vuelven a proponer cuatro proyectos de ley sobre DAV. Todos los proyectos contemplan la figura del *Procurador de Cuidados de Saúde* y la posibilidad de objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios afectados. El Proyecto nº 414/XI incluye un formulario específico para el otorgamiento de declaración. La validez del documento oscila entre los tres (Proyecto Lei nº 428/XI y nº 429/XI) y cinco años (Proyecto Lei 414/XI). La mayor controversia se produce con el respeto por parte de los sanitarios al contenido del documento, que para algunos debe de ser obligatorio (PL nº 414/XI) y para otros meramente indicativo (PL 428/XI)¹⁰². La misma controversia se produce en el seno del *Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida* (CNECV) que primero ha recomendado el respeto de las declaraciones anticipadas y posteriormente las considera como “*meramente indicativas*”¹⁰³. En el Parecer nº 59 do CNECV del año 2010 señala que “*Debe*

Introducción

*primar el respeto por la autonomía del paciente que no puede dejar de ser tenido en cuenta en el caso de las declaraciones anticipadas de voluntad, sin que por ello sea un principio de aplicación absoluta*¹⁰⁴.

10.- Reino unido.

En el Reino Unido el origen de las instrucciones previas se encuentra en la reforma del año 1991 de la *Enduring Powers of Attorney Act* o Ley de Poderes duraderos del representante. Esta ley permitía nombrar un representante y darle instrucciones en relación con los cuidados de salud que se desean recibir, en caso de no poder expresarlos la persona enferma. En el año 2005 se aprueba la *Mental Capacity Act*¹⁰⁵, que tiene efectos en Inglaterra y Gales^{vi}. Como en otros supuestos, ya comentados, la ley tiene sus antecedentes en el caso de Anthony Bland¹⁰⁶, hinchado de fútbol que en un tumulto quedó en estado vegetativo permanente. El médico que lo atendía solicitó del juez la retirada de la alimentación enteral que lo mantenía con vida, en principio denegada por el juez por la ausencia de norma legal que amparara la actuación solicitada. Recurrida la sentencia la Cámara de los Lores, como última instancia judicial, autorizó la suspensión del tratamiento, tomando como referencia el mejor interés para el paciente. La *Mental Capacity Act* incluye el nombramiento de un representante del paciente y el derecho a rechazar tratamientos médicos. La *Mental Capacity Act* ha sido clave para el desarrollo del derecho a una muerte digna¹⁰.

^{vi} El sistema jurídico escocés está separado del de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte.

Introducción

Las características de las directivas anticipadas en Inglaterra y Gales son¹⁰⁷:

- El otorgante debe de ser mayor de edad y estar incapacitado.
- La regla general es realizar las directivas anticipadas por escrito, aunque también cabe la posibilidad de realizarlas de forma oral en presencia de testigos o firmando una declaración dentro de la historia clínica del paciente. El rechazo a tratamientos para el mantenimiento de la vida debe realizarse por escrito, firmarse ante testigos y contener una declaración si esta decisión debe mantenerse aún cuando exista peligro para la vida.
- El documento debe ser firmado por al menos un testigo, que cumpla los requisitos legales y no puede tener relación con el otorgante con la que pueda beneficiarse del testamento de este.
- No existe un documento oficial de directivas anticipadas; son asociaciones privadas las que proporcionan los modelos de documentos.
- Cabe la posibilidad de nombrar un representante del otorgante (*Lasting power attorney*) que debe realizarse por escrito, con testigos y con la presencia del futuro representante.

La eutanasia voluntaria y el suicidio asistido siguen siendo considerados, en el Reino Unido, como delitos.

En el verano de 2102 el caso Nicklinson, volvió a plantear la cuestión de si los médicos pueden quitar la vida a los pacientes competentes que piden morir¹⁰⁸.

Tony Nicklinson un deportista británico, en el año 2005 sufrió un infarto cerebral masivo que afectó al tallo cerebral, lo que le produjo un síndrome de cautiverio, en el que el paciente se mantiene despierto y alerta pero no puede comunicar

Introducción

con su entorno. El paciente por medio de movimientos de los párpados logro comunicar con su familia, a la que pidió que acabaran con su vida. La familia llevó el caso ante la High Court solicitando el derecho a que llegado el momento un médico pudiera ayudarle a morir. El tribunal británico rechazó la petición¹⁰⁹. El paciente murió el 22 de agosto después de haber contraído una neumonía y negarse a comer. Una cuestión que llama poderosamente la atención en este caso, es que el paciente había realizado directivas anticipadas un año antes de sufrir el accidente cerebrovascular y en ellas rechazaba cualquier tratamiento para mantener la vida artificialmente¹¹⁰.

Una muestra del desconocimiento de la población británica sobre las directivas anticipadas, se pone de manifiesto en los resultados del estudio realizado en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, donde sólo un 34% habían oído hablar de las directivas anticipadas y ninguno había realizado el otorgamiento. Sin embargo una vez explicado en que consiste este instrumento de toma de decisiones, un 48% de los pacientes manifestaron su intención de realizar directivas anticipadas¹¹¹.

En Escocia las declaraciones anticipadas (*advance statement*)¹¹² se regulan por la *Adults with Incapacity Scotland Act 2000* y la *Mental Health care and treatment Scotland Act 2003*. También, desde el año 2001, existe una guía de referencia del Departamento de Salud (*The Department of Health's Reference Guide to Consent for Examination or Treatment*).

Las declaraciones anticipadas escocesas sólo se ocupan de rechazo del tratamiento¹¹³. Los pacientes mayores de 16 años pueden nombrar una persona para apoyarlos y proteger sus intereses en las intervenciones sanitarias. Si no

Introducción

existe representante se nombra de oficio al cuidador principal o pariente más cercano.

No existe procedimiento público ni registro oficial para el otorgamiento de las directivas anticipadas, aunque el Servicio Nacional de Salud de Escocia (NHS) proporciona modelos orientativos de directivas anticipadas.

11.- Suiza.

Para desarrollar el contenido del Convenio de Oviedo en 1996 el Cantón suizo de Ginebra aprueba la *Droit de la Santé* que contempla que “*Cada uno puede redactar sus directrices anticipadas sobre el tipo de cuidados que desea recibir o no dentro de las situaciones dadas en las que ya no estará en condiciones de expresar su voluntad*”. Esta norma prevé también la designación de un representante y la obligación del profesional de la salud de respetar la voluntad del paciente expresada en las DA. Una legislación similar existe en los cantones de Valais, Vaud, Neuchâtel, Lucerna¹¹⁴.

El derecho a la autodeterminación incluye el caso de muerte. No sólo permite la ayuda pasiva, sino también la ayuda indirectamente activa, siempre que la persona decida terminar con su vida, como confirmó el Tribunal Federal en noviembre de 2006¹¹⁵. En el año 2009 la Asamblea Federal Suiza aprueba la Ley de Protección de Adultos, su aplicación cobra plenitud en el año 2012, unificando la legislación sobre directivas anticipadas de los distintos Cantones.

Características de las directivas anticipadas suizas son¹¹⁶:

- Pueden otorgar DA todas las personas con capacidad de discernimiento para entender los efectos del acto de otorgamiento.

Introducción

- El otorgamiento debe de ser libre y voluntario.
- No existe un modelo oficial de documento de directivas anticipadas. Varias organizaciones ofrecen modelos de documentos con distintas opciones a elegir adaptadas a la situación personal del otorgante. Entre estas opciones se encuentra la posibilidad de nombrar un representante del otorgante para que decida por él, si llegado el caso él no pudiera hacerlo.
- No existe límite en el tiempo para su validez, pero se recomienda su revisión cada cierto tiempo
- El otorgante puede modificarlas o revocarlas en cualquier momento de forma verbal o por escrito.
- No existe un Registro oficial de directivas anticipadas. Son las organizaciones especializadas las que proporcionan el registro del documento.
- El uso de las directivas anticipadas aún es bajo; tomando como referencia los datos facilitados por las organizaciones especializadas se estima que el número de otorgamientos está entre el 5 – 10% de la población.

En Suiza se permite el suicidio asistido, su diferencia con la eutanasia estriba en que no se trata de un acto médico reglado que provoca directamente la muerte, como sucede en Holanda y Bélgica, sino de un auxilio al suicidio no motivado por “*perversas*” *intenciones*” o “*móvil egoísta*”¹¹⁷. Se trata de personas enfermas en fase terminal y que han expresado a sus familiares y a la justicia su intención de poner fin a sus días, y evitar así sufrimientos innecesarios.

Organizaciones como *Exit* y *Dignitas* apoyan este principio y acompañan a las personas que han decidido terminar con su vida.

Introducción

Países como Suecia, Noruega, Polonia, Bulgaria no tienen una legislación específica sobre las directivas anticipadas.

Para terminar con este apartado, señalar el interés que despierta el tema de la toma de decisiones al final de la vida, en los países europeos. En el informe elaborado por Gallup-Isopublic¹¹⁸ sobre la opinión de la asistencia al suicidio entre doce países europeos entre 71-87% de los encuestados respondían “sí” a la pregunta sobre si cada persona podría decidir el momento y la forma de morir. Siendo los más favorables a esta decisión los alemanes (87%) y los españoles (85%) y los que menos los griegos (51%).

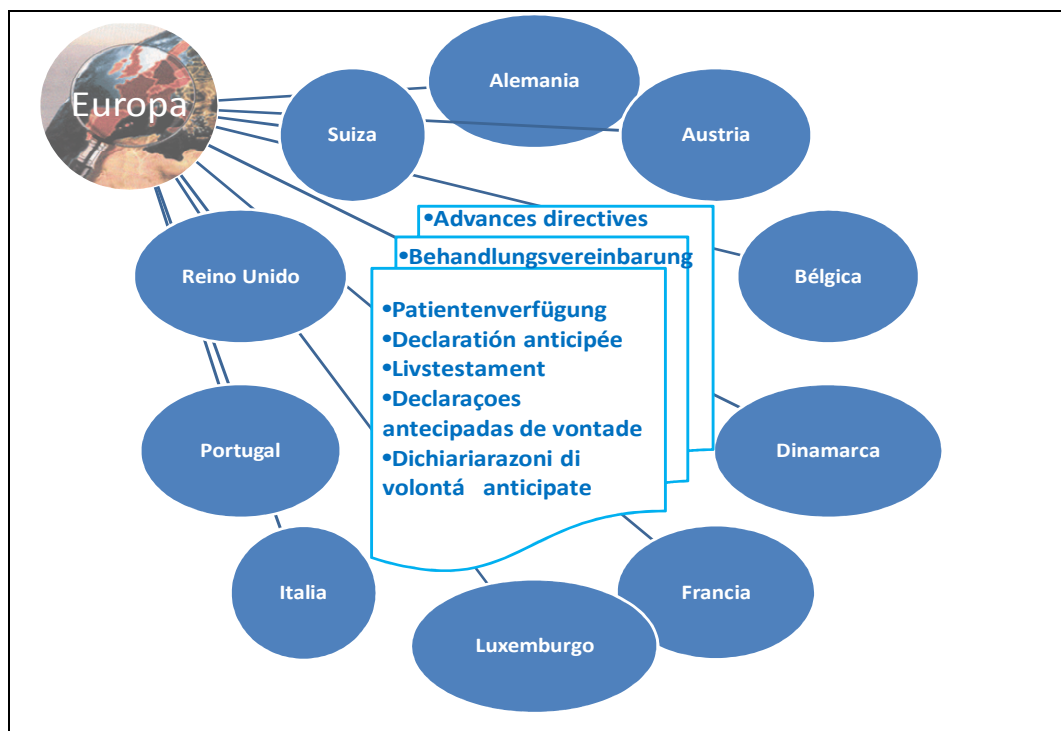


Figura 1. Instrucciones previas en Europa

4.- Concepto de instrucciones previas

A tenor del contenido del artículo 11 de la LBAP⁵⁴ las instrucciones previas se definen como *“un documento donde una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto que esta 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”*.

Las instrucciones previas forman parte del desarrollo de la teoría del consentimiento informado, en la medida que se trata de una proyección del consentimiento informado diferida en el tiempo¹¹⁹. Desde el punto de vista ético y jurídico, el otorgamiento de las instrucciones previas supone la máxima expresión de la autonomía de la voluntad de la persona, el declarante pretende que su voluntad sea cumplida cuando él no pueda expresarla. La autonomía personal es la base de la teoría general del negocio jurídico y tiene sus límites en que el contenido del negocio no sea contrario a las leyes, a la moral y al orden público (art. 1255 Código Civil)¹²⁰. Como más adelante veremos, esta especificación queda recogida claramente en los límites de las instrucciones previas.

Desde un punto de vista jurídico las instrucciones previas serían un negocio jurídico de carácter unilateral entre el paciente y el médico. La simple emisión de esa declaración de voluntad unilateral, cumpliendo con los requisitos exigidos,

Introducción

es suficiente para que produzca efectos, por lo que el médico y resto del equipo sanitario que atienden al paciente quedan vinculados por la declaración¹²¹, salvo en los casos en los que se den las excepciones previstas en la ley y de las que trataremos más adelante. La declaración de voluntad del paciente estaría dentro de la autorregulación de sus intereses privados, de acuerdo con el concepto de autonomía privada, reconocido en nuestro ordenamiento jurídico^{vii}.

En cuanto a la cuestión terminológica hay que señalar que lo que en su momento se llamó *testamento vital* ha pasado a denominarse, de forma más concreta y buscando un concepto más amplio, instrucciones previas o voluntades anticipadas, dependiendo de la comunidad autónoma que legisle al respecto [Tabla 2]. En este sentido Berrocal²⁸ señala que los términos *testamento vital* o *testamento biológico* provienen del mundo anglosajón y no encajan bien en nuestro ordenamiento. El testamento, según definición del artículo 667 de Código Civil, sería “el acto por el cual una persona dispone para después de su muerte de todos sus bienes o parte de ellos”. Se trataría de un acto de última voluntad, que surtiría efecto después del fallecimiento del causante, es decir tiene efectos *mortis causa*. Las instrucciones previas son una declaración de voluntad cuya eficacia se da *inter vivos*, aunque la donación de órganos sea una disposición *post mortem*. En referencia a esta distinción Francino i Batlle¹²² señala que el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas es un concepto más amplio que el de testamento vital, quedando incluido este dentro del documento de instrucciones previas.

^{vii} Art. 1091 del Código Civil.

5.- Instrucciones previas y los principios de la bioética

En el año 1974 se crea en Estados Unidos la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, que va a tratar de dar una respuesta ética a los problemas suscitados por los avances biomédicos en las investigaciones realizadas sin cumplir con los requisitos éticos adecuados. Entre los casos más llamativos de estas investigaciones encontramos el experimento realizado en el *Jewish Chronic Disease Hospital*, donde se inyectaba a ancianos células cancerosas para estudiar su reacción inmunológica. Otro fue el estudio realizado en la *Willowbrook State School* en el que se infectaba artificialmente de hepatitis a niños con deficiencia mental para poder estudiar la epidemiología de la enfermedad¹²³. Otro de los casos, quizás el que más repercusión tuvo, fue el *caso Tuskegee Syphilis Study* en el que estudiaron a 400 ciudadanos de raza negra en el estado de Alabama (USA) desde 1932 a 1970, su objetivo era estudiar la evolución natural de la sífilis y a los pacientes se les negó el tratamiento con penicilina, a pesar de que desde 1948 se conocía la efectividad del antibiótico como tratamiento contra la sífilis¹²⁴. Las conclusiones de la Comisión se plasmaron en el *Informe Belmont*¹²⁵ (1978) que recoge una serie de principios éticos y orientaciones para la protección de las personas en la experimentación biomédica. Dentro de los principios éticos básicos están el de respeto a las personas, el de beneficencia y el de equidad¹²⁶. Un año después, en 1979, Beauchamp y Childress publican *Principles of Biomedical Ethics*¹²⁷, en el que revisan los anteriores tres principios que ahora denominan Autonomía, Beneficencia, Justicia y añade un cuarto

Introducción

principio el de No Maleficencia¹²⁸. Esta teoría ética ha sido denominada *principialismo* porque destaca la importancia de los cuatro principios básicos en el ámbito de la medicina. Desde su formulación es la concepción dominante en bioética, quizás porque permite concebir la bioética como un método para debatir los problemas y adoptar decisiones.

A continuación definiremos brevemente cada uno de los principios¹²⁸:

- *Principio de Autonomía.* Recoge el derecho de la persona a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas en sus valores y en sus creencias personales. Este principio obliga además a una especial protección a las personas cuya autonomía está disminuida.
- *Principio de No maleficencia.* Este principio obliga a no hacer daño de forma intencionada. Está íntimamente relacionado con la máxima hipocrática *primum non nocere* o “en primer lugar no hacer daño”. Impone el respeto a la integridad física y psíquica de la persona. No se puede herir o dañar a una persona aunque ella lo pida, porque eso sería tratarla sin consideración y sin respeto y estaríamos vulnerando este principio.
- *Principio de Beneficencia.* Implica el deber de contribuir al bienestar del otro. Supone una mayor implicación que el principio de No maleficencia, ya que el profesional sanitario debe de buscar acciones positivas para ayudar a otros y no sólo abstenerse de realizar actos que puedan perjudicar al paciente.
- *Principio de justicia.* Se refiere a la distribución de los riesgos y beneficios en la asignación de recursos y servicios de salud, así como el

Introducción

deber de igualdad y el reparto de beneficios y cargas en la investigación y en los tratamientos. Se complementa con el principio de igualdad formal o equidad, que ya Aristóteles interpretaba como que los iguales deben de ser tratados igualmente y los desiguales deben de ser tratados desigualmente.

Desde el punto de vista asistencial el principio de justicia trata sobre la gestión de unos recursos humanos y materiales que sabemos limitados. Los gestores, haciendo un uso eficiente de los recursos disponibles, deben proporcionar, a las personas en particular y a la sociedad en general unos servicios sanitarios suficientes y de calidad.

La tesis propuesta por Beauchamp y Childress, no exenta de críticas, es que los cuatro principios, cuando no entran en conflicto, obligan de *prima facie*, es decir hay una obligación moral de cumplir con todos ellos. En caso de conflicto entre dos o más de ellos debe realizarse una valoración de la situación concreta del caso, para determinar cual de los principios es el prioritario, ya que ninguno de los principios tiene prioridad sobre los otros, siendo la realidad la que establecerá el orden de prioridad. Gracia entiende que entre los principios existe una jerarquía. Así señala un primer nivel, denominado público o de ética de mínimos en el que se incluyen los principios de No Maleficencia y de Justicia. Estos principios obligan a todos y el Estado puede intervenir para que se cumplan. En un segundo nivel, se encuadran los principios de Autonomía y beneficencia que tienen un carácter privado y son propios de una ética de máximos, siendo sólo exigibles al propio sujeto.

Introducción

La no maleficencia y la justicia se diferencian de la autonomía y de la beneficencia en que obligan con independencia de la opinión de las personas implicadas y por tanto tienen un rango superior a los otros dos principios^{129, 130}.

En caso de conflicto entre principios y garantizados los derechos fundamentales de la persona, existe la obligación de anteponer el bien común al bien particular, es decir los principios de primer nivel se anteponen a los de segundo nivel. Tal es la razón del derecho penal, en el caso del principio de no maleficencia y del Derecho civil y político en el de justicia. Sin embargo los principios de segundo nivel, autonomía y beneficencia, son específicos de la moral. Esta jerarquización facilita, entre otras cosas, el análisis de los conflictos entre principios.

Principios de bioética e instrucciones previas

Los exponentes principales del principio de autonomía son el consentimiento informado y las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Con estas se extiende la autonomía del paciente a la toma de decisiones cuando este no sea capaz de expresar personalmente su voluntad, ya que previamente ha dado las indicaciones oportunas para la actuación futura a seguir¹³¹. La aparición del principio de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona deben de mantenerse, también, durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte³. En el conflicto vida *versus* libertad, aunque algún sector doctrinal da preponderancia al valor vida sobre el valor libertad, existe bastante consenso en que la libertad y la autonomía de la

Introducción

persona garantizan su dignidad, por lo que es legítimo ejercerlas aún a costa de lesionar el valor de la propia vida. Así, el paciente que rechaza un tratamiento simplemente prioriza otros valores sobre el de la vida biológica, y no busca la muerte sino que la acepta².

Montalvo señala que el principio de autonomía no puede tener los mismos efectos y extensión en el consentimiento informado que en las instrucciones previas. Pues en el primero la decisión que se toma es inmediata, por el contrario en las instrucciones previas las indicaciones expresadas se realizarán en un futuro más o menos próximo. Así el principio de autonomía no puede ser el único principio a considerar en la relación médico–paciente sobre todo en los tratamientos y cuidados al final de la vida. Este autor propone recuperar el principio de beneficencia, en lo que denomina *paternalismo justificado* que consistiría en tomar decisiones por y sobre otro cuando este no puede tomarlas por sí mismo de forma autónoma y únicamente en aquellas situaciones o esferas de actuación en que no puede decidir con la finalidad de ayudarle evitando un daño o proporcionando indirectamente un bien¹⁰.

Tomando en consideración la jerarquización de principios, que antes señalábamos, encontramos que la autonomía del individuo admite ciertas restricciones dictadas por los principios situados en el primer nivel. El principio de autonomía que rige las instrucciones previas no es absoluto. Así la situación clínica que la persona expresó y su contexto, han de ser iguales al actual y además habrá que considerar el tiempo transcurrido desde la emisión de la voluntad hasta el momento de su aplicación. De hecho las instrucciones previas no serán aplicadas cuando vayan contra el ordenamiento jurídico y la *lex artis* de

Introducción

los profesionales sanitarios nos está situando en el principio de No Maleficencia para limitar el principio de autonomía. También en referencia a la libertad ideológica y de conciencia el personal sanitario que tenga que aplicar las instrucciones previas puede ejercer su derecho a la objeción de conciencia.

El principio de No maleficencia obliga a no hacer daño de forma intencionada. Se vulnera este principio cuando no se respetan los deseos y preferencias contenidos en el documento de instrucciones previas otorgado de forma correcta. Pensemos en el caso del Testigo de Jehová que otorga instrucciones previas en el registro correspondiente, en las que incluye su negativa a la transfusión sanguínea, para cuando no pueda decidir y a pesar de esto, llegado el momento se le administra sangre¹³². Ante casos como este, en el año 1991 Gracia Guillén ya señalaba que no es un acto de beneficencia poner sangre a un Testigo de Jehová, porque va en contra del propio sistema de valores del individuo². En este principio se debe incluir también la proporcionalidad terapéutica que debe ponderar los riesgos, daños y beneficios que implican las intervenciones médicas para evitar caer en la maleficente obstinación terapéutica, entendida ésta como la situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

El deber de respeto a los valores y contenido del documento de instrucciones previas nos sitúa en el principio de Beneficencia. Efectivamente, el médico, el

Introducción

equipo sanitario y demás personas que atiendan al paciente, están obligados al respeto de las Instrucciones previas. Además incluiría el deber de ayudar a la persona a que pueda ejercer su autonomía, en relación con sus preferencias personales.

Pero decíamos que este principio implica acciones positivas que buscan el bien del paciente, como sería la limitación del esfuerzo terapéutico que comprende la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Dentro de la beneficencia se debe situar, también, la planificación anticipada de decisiones sanitarias (PAD) que trata de ir más allá del mero documento de instrucciones previas, humanizando la atención al final de la vida contando con la participación del paciente, cuidadores, familiares y profesionales sanitarios. De forma que se promueva el fortalecimiento de la relación clínica y la mejora en la comunicación profesional sanitario-paciente^{28,133}. En un epígrafe posterior ampliaremos el tratamiento de este tema. Otra expresión del principio de beneficencia la encontramos en la aplicación del criterio de mayor interés para el paciente atendiendo a criterios objetivos socialmente consensuados¹⁰.

El principio de Justicia obliga a las Administraciones sanitarias a adoptar las medidas necesarias para garantizar que se cumpla la voluntad del paciente expresada en el documento de instrucciones previas, por ejemplo favoreciendo y facilitando la información a usuarios y la formación de los sanitarios. Desde el

Introducción

punto de vista del principio de justicia todos los ciudadanos deben tener acceso a estos derechos. Las diferencias en el acceso a derechos, como pueden ser los cuidados paliativos o el acompañamiento a familiar al enfermo, por residir en comunidades autónomas distintas pueden vulnerar este principio.

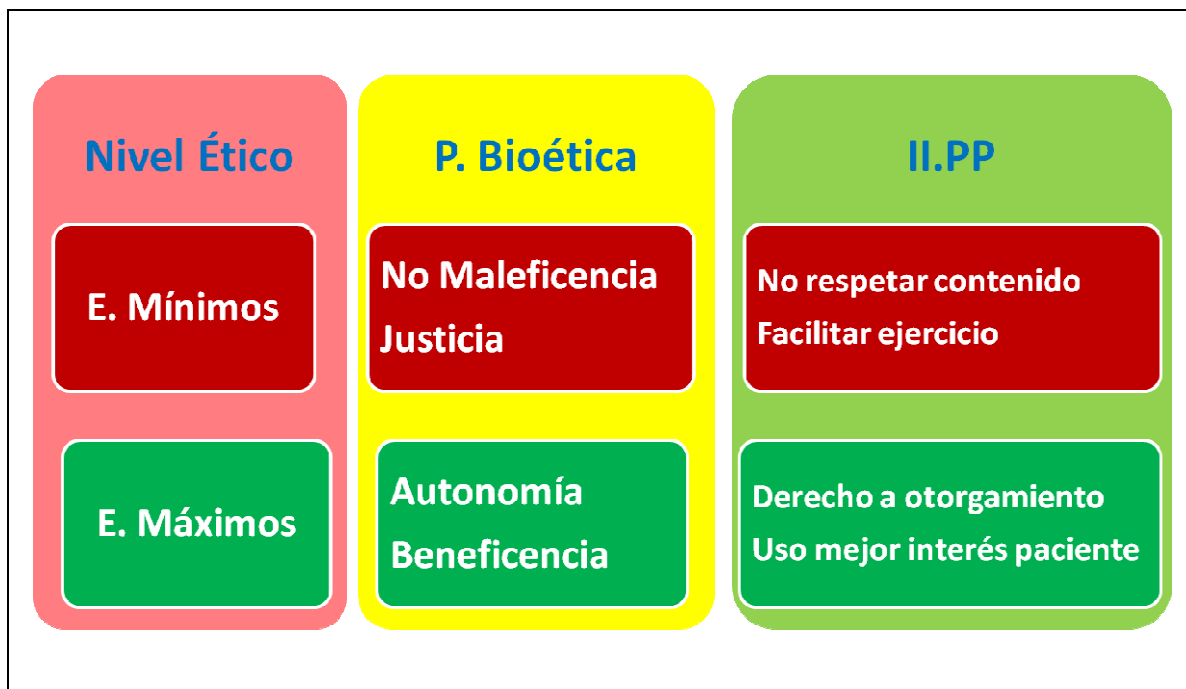


Figura 2. Principios de bioética e instrucciones previas

6.- Contenido del documento de instrucciones previas

En el otorgamiento de instrucciones previas hay que distinguir dos supuestos, el primero cuando el documento se redacta con anterioridad a la decisión, sin conocer todavía la situación (enfermedad) que tendrá que afrontar la persona. El segundo supuesto sería los casos de otorgamiento de las instrucciones previas cuando la persona padece una enfermedad conocida (Ej.: Alzheimer, neoplasia etc.) cuya evolución y resultado pueden ser más o menos previsible. En esta situación es cuando el otorgamiento de instrucciones previas puede resultar más útil para las partes involucradas en la toma de decisiones al final de la vida del propio paciente, sus familiares y los profesionales sanitarios que le atienden.

El documento de instrucciones previas puede dar cabida a¹³⁴ (Anexo X):

- a) Criterios que el otorgante quiere que se tengan en cuenta de acuerdo con su proyecto vital:
- € Capacidad de comunicación y relación con otras personas.
 - € No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
 - € La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
 - € Preferencia por no prolongar la vida por si misma en situaciones clínicamente irreversibles.
 - € Deseo de no ser informado sobre el diagnóstico fatal.

Introducción

b) Situaciones clínicas en que el otorgante desea que considere el documento de instrucciones previas.

- € Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico que evolucionará hacia la muerte en medio plazo.
- € Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva.
- € Situación de agonía. La que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe un deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de día u horas.

c) Instrucciones que el otorgante desea que se tengan en cuenta en su atención médica:

- € Deseo de finalizar la vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar la supervivencia artificialmente, o que las medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- € Deseo de que se le proporcione los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que produzca angustia intensa.

Introducción

- € Rechazo a recibir medicamentos o tratamientos y a la realización de pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar la recuperación o aliviar los síntomas.
 - € Deseo de acompañamiento por seres queridos y familiares durante el trance final de la vida, si los familiares así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial
 - € El otorgante también puede incluir el deseo de que sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.
- d) Instrucciones sobre el cuerpo. Incluye la posibilidad de la donación de órganos y/o el cuerpo para trasplante, investigación o enseñanza universitaria.
- a) Otras instrucciones. Por ejemplo la negativa a la obtención de muestras para análisis genéticos¹³⁵, el deseo de recibir asistencia espiritual o el rechazo a transfusiones sanguíneas.
- b) Designación de un representante para que sea su interlocutor ante el médico o del equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones o tomar las decisiones oportunas sobre la interpretación de estas. La actuación del representante puede producirse en dos sentidos, el primero en cuanto a la aplicación y adaptación de las instrucciones previas y el segundo actuando en representación de los valores y deseos del enfermo. Una propuesta interesante es la que proponen Gómez Rubí¹³⁶ y Broggi¹³⁷ en cuanto a que el paciente sea

Introducción

representado por un sanitario amigo o conocido, que evidentemente quedaría excluido de la toma de decisiones como sanitario.

Comunidades Autónomas como Andalucía, Comunidad Valenciana, País Vasco y Madrid han publicado modelos oficiales de documentos de instrucciones previas. Otras comunidades como Cataluña, Extremadura y Navarra han publicado un modelo orientativo, el resto de comunidades carecen de modelo oficial. No obstante, a falta de modelo oficial se puede considerar válido cualquier documento explícito y detallado que cumpla los requisitos legales.

7.- Requisitos y forma de otorgamiento de las instrucciones previas

Como ya hemos dicho existe una variada legislación autonómica, no obstante los requisitos para el otorgamiento son similares para todas las Comunidades Autónomas. Estos requisitos pueden ser resumidos en:

1. Identificación del titular que debe de ser mayor de edad y con capacidad de obrar. Algunas Comunidades Autónomas como Andalucía¹³⁸, Valencia¹³⁹ y Navarra¹⁴⁰ incluyen al menor emancipado. Inclusión que plantea un problema fuera del ámbito territorial en el que las instrucciones previas o voluntades anticipadas han sido otorgadas, de conformidad con lo establecido en la Disposición Adicional primera de la LBAP. Recordemos que esta ley tiene un carácter básico, por lo que las normas promulgadas en el ámbito de una Comunidad Autónoma y que no cumplan con los requisitos establecidos en la norma básica no serán aplicables fuera de dicho ámbito territorial¹²².
2. El otorgamiento debe de realizarse de forma libre y sin coacción alguna.
3. Debe de quedar constancia en documento escrito. En este sentido algunos autores como Broggi¹³⁷ piensan que no debería ser estrictamente necesario su plasmación en documento, en relación con el artículo 9 del Convenio de Oviedo que no refiere que deban hacerse por escrito. Para este autor lo importante sería que existiera una buena la relación de confianza médico-enfermo y que la información facilitada por el médico y los deseos del paciente quedarán reflejados en la historia clínica.

Introducción

4. Que pueda modificarse o revocarse libremente y en cualquier momento, dejando constancia por escrito. Aunque parece lógico que mientras el enfermo sea capaz, su voluntad, aunque expresada verbalmente, debe prevalecer sobre las instrucciones contenidas en el documento. En los casos de modificación siempre se deberá tener en cuenta el contenido del último documento otorgado.
5. Que el otorgante esté informado de la magnitud de su decisión y tenga conocimiento de la enfermedad y su previsible evolución.

En el mismo sentido de similitud, todas las leyes coinciden en permitir las siguientes formas de otorgamiento:

- a) Ante Notario, no siendo preciso testigos.
- b) Las Comunidades que ya tienen Registro de Instrucciones Previas o de Voluntades Anticipadas permiten que estas se otorguen ante el funcionario del Registro sin necesidad de testigos.
- c) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales al menos dos no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado con el otorgante, ni estar vinculados a él por relación patrimonial. Algunas leyes autonómicas extienden la desvinculación de parentesco y patrimonial a todos los testigos.

8.- Límites de las instrucciones previas.

El apartado 3 del artículo 11 de la LBAP señala que 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.

La limitación de ir en contra del ordenamiento jurídico hay que ponerla en consonancia con el artículo 143 del Código Penal¹⁴¹ que tipifica como delito el auxilio o inducción al suicidio.

Tampoco se aplicarán las instrucciones previas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlo. En este caso entraría en juego la consideración de la inmediatez del otorgamiento, por lo que sería conveniente mantener las instrucciones actualizadas y renovadas^{viii}, evitando así la discordancia entre los deseos en el momento del otorgamiento y la voluntad actual.

En caso de producirse estas situaciones conflictivas, el médico debe hacer la anotación razonada pertinente en la historia clínica de los motivos que han llevado a no cumplir con la voluntad manifestada del paciente.

^{viii} La carta que acompaña a la Resolución de la Dirección General de Atención al Paciente sobre inscripción de Instrucciones Previas en el Registro de la Comunidad de Madrid, en su párrafo final señala " *Igualmente informamos que su declaración permanecerá vigente mientras no la modifique, por lo que es aconsejable que, periódicamente, revise su contenido para comprobar que se sigue ajustando a su voluntad actual*"

9.- Objeción de conciencia a las instrucciones previas.

Locke, al tiempo que resaltaba la libertad de conciencia individual, alertaba sobre la difícil tarea de lograr un equilibrio que concilie el respeto al ordenamiento jurídico en que se fundamenta nuestra convivencia social y el respeto de las opiniones personales, a las ideas y creencias de cada individuo. *“Ha de haber un límite a la libertad de conciencia puesto que como no hay nada que sea tan indiferente que no suscite alguna oposición a la conciencia de esta o aquella persona, tolerar a los hombres en todo aquello que dicen que no puede ser aprobado por sus conciencias destruiría por completo todas las leyes civiles y todo el poder del magistrado”*¹⁴².

Después de tres siglos este debate se sigue manteniendo en torno a la objeción de conciencia. La controversia surge entre la obligación de obediencia a las leyes del Estado y la salvaguarda de las ideas y convicciones personales.

Actualmente en una sociedad tan compleja como la que nos toca vivir, las normas morales pueden colisionar con el contenido de las normas jurídicas. Este enfrentamiento entre las dos situaciones se producen con relativa frecuencia en el ámbito sanitario, sobre todo en los temas relacionados con el inicio y el final de la vida humana, cuando los intereses del paciente, amparados por la norma jurídica, no coinciden con las convicciones de los profesionales sanitarios.

La objeción de conciencia debe de ser entendida como el incumplimiento de un deber jurídico motivado por la existencia de un dictamen de conciencia¹⁴³. Esta decisión genera un conflicto entre el deber jurídico de obediencia a unas leyes

Introducción

establecidas por voluntad general y un deber moral basado en las convicciones del sujeto acordes a su conciencia moral.

Los supuestos más frecuentes de objeción de conciencia en la atención sanitaria al final de la vida se dan en el cumplimiento de las instrucciones previas en relación con la aplicación de medidas paliativas o de soporte vital, el rechazo al tratamiento médico, la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa¹⁴⁴.

Doctrinalmente se cuestiona si la objeción de conciencia puede aplicarse de forma general y directa desde el artículo 16.1 de la Constitución Española o si por el contrario requiere un reconocimiento normativo particular y explícito en cada caso. Así el Tribunal Constitucional ha señalado que la objeción de conciencia se concibe como una concreción de un derecho general a la libertad de conciencia, ideológica y religiosa reconocida en el artículo 16.1 de nuestra Carta Magna¹⁴⁵. Pero también es verdad que, en otra sentencia posterior, el mismo Tribunal Constitucional señala que si bien *la objeción de conciencia supone la concreción de la libertad ideológica, de ello no puede deducirse una objeción de conciencia con carácter general, es decir el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones no está reconocido, ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro Derecho ... pues significaría la negativa misma de la idea de Estado*^{144,146}.

En resumen la objeción de conciencia se configura como un derecho constitucional autónomo, de naturaleza excepcional al suponer una excepción al

Introducción

cumplimiento de un deber general y que como tal va requerir un reconocimiento expreso para su ejercicio a través de normas jurídicas que lo avalen¹⁴⁴.

Las instrucciones previas dadas por el paciente son susceptibles de provocar un conflicto de conciencia para el médico o la enfermera que deben aplicarlas. Tratando de evitar posibles conflictos en torno a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas las comunidades autónomas de Baleares¹⁴⁷, Cantabria¹⁴⁸, Extremadura¹⁴⁹, La Rioja¹⁵⁰, Madrid¹⁵¹, Murcia¹⁵² y Valencia¹⁵³, en su regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas han reconocido expresamente a los profesionales sanitarios el derecho a ejercer la objeción de conciencia. No obstante en los supuestos de objeción de conciencia la Administración sanitaria deberá adoptar las medidas necesarias para garantizar el cumplimiento del contenido de las instrucciones previas¹¹. Así, las comunidades autónomas anteriormente señaladas adoptan un modelo intermedio de protección de los intereses en conflicto. Por un lado reconocen el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas pero a la vez incluyen cláusulas para impedir que estas no se apliquen.

El ejercicio de la objeción de conciencia exonera a los profesionales sanitarios del cumplimiento de las cláusulas manifestadas en el documento de instrucciones previas, así como de la responsabilidad civil y penal que conllevaría el incumplimiento de instrucciones previas en caso de no haber objetado¹⁵⁴.

Introducción

Autores como Terribas han señalado que parece temerario reconocer un derecho a la objeción de conciencia genérico a las instrucciones previas, debido a que el contenido de muchos de estos documentos se refiere al rechazo o límites al tratamiento que el profesional tiene el deber ético y jurídico de respetar, o bien a la solicitud de medidas para mitigar el sufrimiento (por ejemplo la sedación), que el profesional tiene la obligación de aplicar en el ejercicio de una buena praxis. Únicamente cabría objetar ante una demanda explícita incluida en el documento de instrucciones previas, solicitando la práctica de la eutanasia, prohibida en nuestro ordenamiento jurídico¹⁵⁵.

10.- Incumplimiento de las instrucciones previas

Como ya se ha dicho, el concepto de instrucciones previas se encuentra en el Convenio de Oviedo que en su artículo 9 recoge que *serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad*. El informe explicativo del Convenio¹⁵⁶ señala que *la toma en consideración de los deseos expresados con anterioridad no significa necesariamente que deban seguirse*. Pone como ejemplo que cuando los deseos se expresaron mucho tiempo antes de la intervención y cuando desde entonces los conocimientos científicos han avanzado, puede estar justificado no respetar la opinión del paciente.

La interpretación de este apartado ha llevado a algunos autores a manifestar que la voluntad recogida en el documento de instrucciones previas no ha de tener más que un valor indicativo a tomar en consideración. Otorgando una

Introducción

validez relativa a los deseos expresados, argumentando que *existe una diferencia abismal entre hacer la declaración en un momento de plenitud vital y hacerla en el momento crítico de la situación límite*⁴².

En el mismo sentido Martínez Pereda¹⁵⁷ señala que muchos médicos dudan de la eficacia de las instrucciones previas, ya que la persona puede no tener una acertada previsión sobre sus preferencias en un supuesto de enfermedad grave. Así las instrucciones adelantadas por el paciente pueden ser imprecisas, siendo complicada su interpretación cuando, más tarde, el paciente se encuentra en situación de incapacidad. En este sentido algunos autores¹⁵⁸ son partidarios de interpretar las instrucciones previas bajo el principio "*In dubio pro vida*", o lo que es lo mismo no hacer una interpretación analógica contra la vida, considerando que los documentos de instrucciones previas no tienen un carácter vinculante, sino que son un modo de conocer de manera indicativa la voluntad de un paciente inconsciente.

Sin embargo esta interpretación doctrinal de *valor relativo o indicativo* del documento de instrucciones previas para los profesionales sanitarios que deben llevarlas a cabo, no se corresponde con el contenido de algunas leyes que regulan las instrucciones previas y que señalan que el valor jurídico de las instrucciones previas reside en que los profesionales están obligados a tenerlas en cuenta y procurar su realización^{ix}, siempre que cumplan con los requisitos

^{ix} Vid. entre otros: Art. 3 Respeto a las instrucciones previas de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Boletín Oficial Comunidad de Madrid nº 269 (10-11-2005); Art. 19.3 .Ley 2/2010, de 8 de abril, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía nº. 88, (7-5-2010);

Introducción

legales pertinentes. En el mismo sentido se pronuncia Larios Risco¹⁵⁹ *“...las instrucciones previas válidamente emitidas obligan al equipo asistencial a llevar a término los deseos plasmados por el paciente en el documento, y deben prevalecer tanto sobre las indicaciones que puedan ser dadas por los familiares o allegados, como sobre la opinión de los profesionales sanitarios que participen en la asistencia. Esta es la verdadera finalidad de esta declaración de voluntad que no es sino una manifestación prospectiva de la autonomía del paciente, su verdadero sentido”*.

Son varios los casos¹⁶⁰ en los que los facultativos no han respetado el contenido de las instrucciones previas. Entre los casos más recientes¹³² encontramos el de un paciente Testigo de Jehová al que se le realiza una transfusión de sangre en contra de su voluntad, habiendo manifestado su oposición al equipo médico de forma libre y consciente; además aportó un documento de voluntades anticipadas inscrito en el Registro de la Junta de Castilla y León. No obstante, ante la petición de los médicos el juzgado ordena la transfusión. Recurrido el auto ante la Audiencia Provincial de Lleida, esta revoca la decisión de primera instancia y reconoce el derecho del paciente al ejercicio de autodeterminación en relación con una intervención sobre el propio cuerpo amparada por la ley, no resultando justificada la imposición obligatoria de la intervención médica en contra de la clara e inequívoca voluntad expresada por el paciente.

Art. 18.4 de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de Navarra, nº 65 (4-4-2011); Art. 19.3 Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón nº 70, (7-4-2011)

Introducción

En los supuestos de incumplimiento de las instrucciones previas, que no sean los límites contemplados en la LBAP o los casos válidos de objeción de conciencia, la ley remite de forma general al régimen sancionador administrativo previsto en la Ley General de Sanidad para las infracciones en materia de sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil, penal o profesional que procedan según el supuesto. En los casos más extremos de obstinación terapéutica o de desprecio injustificado de la voluntad manifestada por el paciente, no sería descartable que el profesional sanitario pudiera incurrir en responsabilidad disciplinaria, incluso en responsabilidad civil por daño moral, derivado de la falta de respeto a la autonomía del paciente. La nueva legislación sobre derechos y garantías de la dignidad de la personas al final de la vida enfatiza el derecho a otorgar instrucciones previas y señala expresamente la *“obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad anticipada”* según lo previsto en la legislación vigente^x.

Siguiendo con el análisis jurídico, el DIP se inscribe en el Registro Autonómico por medio de un acto administrativo resolutorio que se presume como válido y produce efectos desde la fecha en que se dicta^{161,162}. A tenor de la legislación señalada no parece lógico que se cuestione la obligatoriedad del cumplimiento de las instrucciones previas que para su otorgamiento han seguido los requisitos marcados por el ordenamiento administrativo.

^x Vid. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Art. 19; C. A Aragón. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de morir y de la muerte. Art.19; Navarra, Ley 2/2010, de 8 de abril, Ley Foral de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Art. 18.

11.- Registros de instrucciones previas

Los registros de instrucciones previas (RIP) se han concebido con una doble utilidad. Por un lado las propias de un registro de esta naturaleza y por otro el de poder llevar a cabo en sus instalaciones y ante el personal al servicio de la Administración el otorgamiento de las instrucciones previas¹⁶³. Así, el fin de los Registros es garantizar la autenticidad de las instrucciones previas, facilitar su prueba y favorecer el acceso a ellos del equipo médico que trata al paciente.

Las notas características de los Registros serían:

- i) La inscripción en el registro tiene carácter meramente declarativo. La inscripción no es obligatoria y no constituye un requisito de validez.
- ii) El fin de los Registros es dar publicidad al otorgamiento, así como de la modificación, la sustitución o la revocación de las instrucciones previas en cualquier lugar y momento.
- iii) La Administración correspondiente es la responsable de la custodia, conservación y accesibilidad a los documentos. Este último requisito de accesibilidad, es importante para el paciente y para los profesionales sanitarios destinatarios del documento. Para cumplir este requisito es necesario el establecimiento de sistemas de información a nivel autonómico y estatal que garanticen esta accesibilidad.
- iv) Confidencialidad. Los ficheros automatizados de datos, que se pudieran crear, cumplirán con las exigencias sobre protección de datos contemplada en la normativa nacional y autonómica.

Introducción

Registros autonómicos

La mayoría de Comunidades Autónomas han creado sus propios registros autonómicos de instrucciones previas o de voluntades anticipadas según denominación y regulación de cada Comunidad [Tabla 4].

En la Comunidad de Madrid, si las instrucciones previas han sido otorgadas ante Notario, éste puede remitir la escritura de otorgamiento por medio de correo electrónico^{xi} al Registro de Instrucciones Previas. Si han sido otorgadas ante tres testigos, serán aportadas de forma personal por el otorgante o bien por un tercero con poder bastante para poder ser inscritas en el Registro.

Desde el año 2009, todo documento de instrucciones previas inscrito en el Registro de la Comunidad de Madrid es transmitido al Registro Nacional, para que pueda ser extraído y consultado en cualquier parte del territorio nacional, donde el otorgante se encuentre recibiendo asistencia sanitaria. Así podrá ser consultado por cualquier facultativo en cualquier lugar de España¹⁶⁴. [Figura 3]

El procedimiento de otorgamiento de Instrucciones previas ante el funcionario el Registro es el siguiente^{xii}:

1. Petición de cita previa telefónica.
2. El día de la cita, el otorgante acudirá personalmente al Registro de Instrucciones Previas con su DNI.

^{xi} Correo electrónico: registroiipp.notarios@salud.madrid.org

^{xii} Se toma como modelo el procedimiento de otorgamiento de instrucciones previas seguido en la Comunidad de Madrid

Introducción

3. En sede del Registro se formaliza el otorgamiento y si el otorgante lo desea, en el mismo acto, la inscripción en el Registro. La inscripción es resuelta por la Dirección General de Atención al Paciente. Contra la Resolución de inscripción, que no agota la vía administrativa, puede interponerse recurso de alzada ante el Consejero de Sanidad, en el plazo de un mes, según lo dispuesto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Registro Nacional de Instrucciones Previas

Para desarrollar y dar cumplimiento a lo establecido en el artículo 11 de la Ley 41/2002, se publicó el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Este Real Decreto recoge, entre otras, la creación del Registro, su adscripción al Ministerio de Sanidad y Consumo, su objeto y finalidad, el procedimiento registral y de acceso, el mandato de creación del correspondiente fichero automatizado. Este fichero fue regulado mediante la Orden SCO /2823/2007, de 14 de septiembre.

En el mes de diciembre de 2012 los registros autonómicos se sincronizaron con el RNIP.

A fecha de 1 de marzo de 2013, había 146.641 personas inscritas en esta base de datos¹⁶⁵. El objetivo del RNIP es asegurar que las instrucciones previas se respeten siempre, aunque la persona enferme o muera fuera de la Comunidad en la que reside. La necesidad de un registro nacional parece lógica debido a la

Introducción

movilidad de personas por todo el territorio nacional y la posibilidad de ser atendidos en centros sanitarios de Comunidades distintas donde se registraron las instrucciones previas.

Vemos que los sistemas de registro nacional y autonómico de las instrucciones previas están bien estructurados. No obstante, es necesario formar a los profesionales sanitarios, en especial a los médicos, sobre la necesidad y forma de acceder a estos registros para evitar situaciones como las que señala Nebot¹⁶⁶, en las que a pesar de declarar que un 81% de los médicos intensivistas y del servicio de urgencias conocen la existencia del registro de instrucciones previas, sólo un 5,9% dice tener la costumbre de consultar el registro. Así la mayoría de los profesionales no comprueba si los enfermos en situación crítica han otorgado voluntades anticipadas y si lo conocen es porque se lo ha comunicado la familia.

Para mejorar esta situación el Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad está estudiando las condiciones legales para que los profesionales sanitarios puedan acceder desde la historia clínica electrónica del paciente al RNIP, mediante un vínculo electrónico. Se ha planteado la posibilidad de la existencia de un registro europeo de instrucciones previas, aunque existen importantes problemas como la traslación de los datos, pues las directivas de la Unión Europea en relación con la protección de datos no están armonizadas en las legislaciones de los diferentes países y podrían existir datos que no aparecerían en determinados países porque sus legislaciones nacionales no lo permitirían¹⁶⁷.

Introducción



Figura 3. Aplicación informática para el acceso al Registro Aut3nomico de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

Introducción

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción
Andalucía	Registro Autonómico de Voluntades Anticipadas	Consejería de Salud y Bienestar Social. Secretaria General de Calidad e Innovación
Aragón	Registro de Voluntades Anticipadas	Bienestar Social, Calidad y Familia. D.G. de Calidad y Atención Usuario
Islas Baleares	Registro de Voluntades Anticipadas	Consejería de Salud, Familia y Bienestar Social. D.G. de Salud Pública y Consumo
Canarias	Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad	Consejería de Sanidad Secretaría General Técnica
Cantabria	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. D.G. de Ordenación y Atención Sanitaria
Castilla –La Mancha	Registro de Documentos de Voluntades Anticipadas	Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. D.G. Calidad, Planificación, ordenación e Inspección.
Castilla-León	Registro de Instrucciones Previas	Gerencia Regional de Salud D.G. de Planificación e Innovación.
Cataluña	Registro de Voluntades Anticipadas	Departamento de Salud D.G. de Recursos Sanitarios
Extremadura	Registro de Expresión Anticipada de Voluntades	Consejería de Salud y Política Social. D.G. Planificación, calidad y Consumo.
Comunidad Valenciana	Registro de Voluntades Anticipadas	Consejería de Sanidad. D.G. de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente.
Galicia	Registro Gallego de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad. Secretaría General Técnica
La Rioja	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Salud y Servicios Sociales. D.G. Asistencia Prestaciones y Farmacia.
Madrid	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad. D.G. de Atención al paciente.
Murcia	Registro Murciano de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad y Política Social. D.G. Atención al ciudadano
Navarra	Registro de Voluntades Anticipadas	Departamento de Salud. D.G. de Asistencia Sanitaria
País Vasco	Registro Vasco de Voluntades Anticipadas	Departamento Sanidad y Consumo.
Principado de Asturias	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad. D.G. de Asistencia Sanitarias

Tabla 3. Registros Autonómicos de Instrucciones Previas.
Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad¹⁶⁸.

12.- Aplicación de las instrucciones previas

Las instrucciones previas o voluntades anticipadas llevan implantadas en nuestro país alrededor de once años y todavía su uso aún es muy minoritario. Como ya se ha dicho en el mes de marzo de 2013 habían otorgado instrucciones previas 146.641 personas¹⁶⁵, de modo que sólo un 0,18% de la población española mayor de edad ha ejercido este derecho. En los países anglosajones, donde la tradición de respeto a la autonomía de los pacientes es mayor, las directivas anticipadas tienen una mayor implantación¹⁶⁹. En Estados Unidos, después de treinta años de apoyo institucional a las directivas anticipadas (*advance directives*), el número de personas que otorgan sus instrucciones se sitúa entorno al 30%³⁰, aunque en algunos Estados puede llegar hasta el 61%¹⁷⁰. Un reciente estudio realizado en la provincia de Alberta (Canadá) situaba en un 43.6% los ciudadanos que habían completado directivas anticipadas y un 42% los que tenían previsto realizarlas¹⁷¹.

Para explicar el déficit en la puesta en práctica de las instrucciones previas se barajan varios factores, entre los que destacan su desconocimiento por parte de pacientes y profesionales sanitarios, la falta de implicación de las instituciones, el temor del paciente a tratar y dejar constancia de estos temas¹⁷², la dificultad de los profesionales sanitarios para sus interpretación y el deficiente conocimiento sobre su aplicación.

A pesar de lo expuesto anteriormente, Gómez Rubí¹³⁷ desde la perspectiva del paciente justifica la aparición de las voluntades anticipadas por los siguientes motivos:

Introducción

- a) Extensión de la preocupación de cómo moriremos. La persona desconoce la forma de su muerte, tampoco sabe el momento ni las circunstancias que van a rodear su forma morir. La mayoría de las muertes ya no se producen en los domicilios, alrededor del 80 % de las personas mueren en hospitales, sujetos a decisiones médicas.
- b) Tecnificación de las intervenciones sanitarias, con aumento de las posibilidades de la prolongación artificial de la vida. Riesgo de caer en el llamado encarnizamiento terapéutico como nueva modalidad de sufrimiento humano.^{173, 174}
- c) Temor a perder el control de la propia vida ante determinadas enfermedades y a exponer a la familia a cargas afectivas adicionales.

Podemos decir que las instrucciones previas intentan evitar estos riesgos, sin renunciar a las ventajas de la medicina actual. El enfermo lo que desea es que se le preste atención, que se tengan en cuenta sus opiniones, en definitiva ser el autor de su propia beneficencia.

Desde el ámbito profesional, el sanitario debe contemplar las instrucciones previas, además de cómo una obligación legal, como un deber ético en relación con el respeto de la autonomía del paciente^{xiii}. En este sentido parece lógico que

^{xiii} El nuevo Código de Deontología Médica, de julio 2011, señala: El médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias (art. 9.1), y añade el médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas. [Acceso 2 de noviembre de 2011] Disponible en http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica (art. 36.4)

Introducción

los profesionales informen a los pacientes sobre la existencia de este documento y de las implicaciones legales que rodean al otorgamiento.

Algunos autores, como el ya aludido Broggi¹³⁷, piensan que el documento de instrucciones previas como tal no es absolutamente necesario. Así en los casos de una relación clínica satisfactoria y con una familia respetuosa y mínimamente cohesionada, las instrucciones previas podrían darse oralmente en el proceso de deliberación y quedando reflejadas en la historia clínica.

En principio el registro no debe de ser obligatorio para la validez de las instrucciones previas, pero sí es un instrumento que facilita su utilización. No obstante, registrado o no el documento, debería ser entregado en el centro sanitario donde el otorgante vaya a ser atendido de forma habitual, siendo conveniente que forme parte de la historia clínica del paciente. Cuando se preste asistencia sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios responsables de la asistencia consultarán en la historia clínica o en el registro pertinente si existe o no constancia del otorgamiento de instrucciones previas. En caso que así fuera recabarán el documento y actuarán conforme a lo previsto en él.

Las instrucciones previas entrarían en funcionamiento en los supuestos siguientes:

- a) Urgencia vital. Situaciones urgentes críticas y vitales irreversibles respecto a la vida. Dentro de las actuaciones sanitarias que el paciente puede desear que sean limitadas estarían las medidas de reanimación

Introducción

cardiopulmonar, el soporte vital, la cirugía mayor, la negativa a recibir sangre y hemoderivados, hospitalización, etc.

- b) Incapacidad. Las instrucciones previas se realizarían en previsión de la aparición de determinadas patologías que producen gran incapacidad como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, estado vegetativo persistente, neoplasias en estado terminal, enfermedades con síntomas penosos e incapacitantes, tales como disnea y dolor persistente y otros síntomas refractarios al tratamiento. El interesado podría expresar su deseo sobre administración de la medicación necesaria para paliar el sufrimiento psíquico y el dolor físico ocasionado por la enfermedad, la asistencia necesaria para una muerte digna desde la atención domiciliaria u hospitalaria y el deseo de recibir asistencia espiritual de acuerdo con sus valores y convicciones. En el sentido expuesto en el punto anterior, la persona podrá manifestarse en contra de la aplicación de medidas especiales o extraordinarias.
- c) Post mortem. Se realizan en relación con el destino del cuerpo o de los órganos del mismo para trasplantes, investigación o enseñanza. Está sería la parte propia del llamado testamento vital. También entrarían dentro de este supuesto los casos de premoriencia del marido, que ha prestado su consentimiento, en escritura pública, en testamento o documento de instrucciones previas, para que su material reproductor pueda ser utilizado en los doce meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer. Tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial¹⁷⁵.

Introducción

Siguiendo la teoría general del consentimiento informado las instrucciones previas podrán modificarse y revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito^{xiv}. Evidentemente parece razonable entender que mientras el otorgante conserve su capacidad y libertad, su voluntad (expresada de forma escrita o verbal) prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento.

Como ya se ha señalado, las Comunidades Autónomas de Andalucía, Aragón y Navarra han regulado por ley los derechos de los pacientes en el proceso de muerte¹⁷⁶. Para unificar criterios a nivel nacional, el Gobierno, en el año 2011, elaboró un Proyecto de ley^{xv} que trataba de regular los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

Estas leyes y el Proyecto no han estado exentos de polémica. El Proyecto de ley modificaba el artículo 11 de la LBAP, desapareciendo del apartado 3 los límites a la aplicación de las instrucciones previas. Es decir, las que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la «*lex artis*», y las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. Algunos sectores sanitarios y de juristas^{xvi} señalaron

^{xiv} Según datos del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid a 1-9-2011 se habían modificado 2,4 % de la Instrucciones Previas otorgadas y revocado un 0,13%.

^{xv} Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.121/000132. Boletín Oficial Cortes Generales. Congreso de los Diputados, Núm. 132-1 (17-6-2011)

^{xvi} En este sentido *vid.*: García Baquero (Médico): .. *es peligroso reconocer la sedación como un derecho del paciente, en lugar de un arma terapéutica ...*” Diario Médico 4-4- 2011; Jara Rascón (Médico):“... *los deseos del paciente se convierten en norma de obligado cumplimiento y nuevo referente de la actuación profesional* “,Diario Médico 2-6-2011; Ollero Tassara (Catedrático de

Introducción

que la desaparición de estos límites abre la puerta a la eutanasia, quedando además la sedación paliativa como un derecho del paciente y no como una indicación terapéutica.

Cuando hablamos de eutanasia¹⁷⁷ hay que tener en cuenta que es un concepto de gran imprecisión y que no goza de acuerdo sobre su significado terminológico. Además el tratar sobre este tema presenta una gran carga emotiva. Álvarez Gálvez¹⁷⁸ define la eutanasia como “Acción u omisión de un sujeto (activo), que por especial consideración con otro sujeto (pasivo), que se encuentra en situación de existencia insoportable o absurda irreversible, causa su muerte. Estas cuestiones dificultan la discusión serena sobre este tema. Gascón señala que los desacuerdos en la definición se dan sobre la modalidad de la conducta: (activa o pasiva), el consentimiento del sujeto (voluntaria, no voluntaria o involuntaria^{xvii}) y por último, y no por ello menos importante, los móviles y circunstancias en que se produce la muerte. Estaríamos hablando de provocar la muerte de la persona por su bien, tanto si se actúa a petición del sujeto como sin su consentimiento. Se provoca la muerte cuando la vida de la

Derecho) “ que el profesional sanitario no ejecuta un mero acto técnico sugerido por el paciente, sino realiza un comportamiento de obvia dimensión moral que afecta a sus convicciones y creencias. Como problema central que debería plantearse una norma de esta naturaleza es si el principio de autonomía puede anular al no menos básico principio de beneficencia... (en este sentido afirma)... cualquier juez admitirá el derecho constitucional de objeción”. Diario Médico 6-7-2011.

^{xvii} Estaríamos hablando de eutanasia no voluntaria cuando la persona no puede manifestar su consentimiento como en el caso de neonatos y enfermos en coma. Por el contrario en las acciones “eutanasicas” involuntarias o en contra de la voluntad del sujeto pueden ser consideradas como homicidio

Introducción

persona ya no es digna, ni hay esperanzas de que lo vuelva a ser. Por eso la cuestión crucial es identificar los elementos que conforman la dignidad o indignidad de la vida¹⁷⁹.

A tenor de lo contemplado en la ley, dentro de las instrucciones previas no tendría cabida la *eutanasia activa voluntaria* solicitada por el propio paciente por ir en contra del ordenamiento jurídico (Artículo 143.4 del Código Penal).

Otra cuestión sería:

- La llamada *eutanasia pasiva* en cuanto a la no adopción de medidas o tratamientos que prolonguen la vida del enfermo (ej. no realizar reanimación cardiorrespiratoria) o bien el cese de un tratamiento médico (ej. retirada de soporte vital) entendiéndose que en cualquiera de los casos se producirá la muerte. Estaríamos hablando de la limitación del esfuerzo terapéutico incluido dentro de la *lex artis*, de lo contrario el profesional sanitario podría incurrir en el llamado encarnizamiento u obstinación terapéutica contrario a la buena práctica clínica. También se daría este supuesto cuando es el propio paciente el que rechaza un tratamiento médico propuesto o revoca el consentimiento dado a la aplicación del tratamiento^{xviii}.
- La *sedación paliativa o terminal* (mal llamada eutanasia indirecta), que consistiría en la administración de altas dosis de analgésicos y tranquilizantes para inducir a una inconsciencia previa a la muerte. Existe el deber médico de suministrar el tratamiento analgésico o

^{xviii} Vid. Artículos 2.4 y 8.5 de la Ley 41/2002, Básica reguladora de la Autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Introducción

sedante, aunque este pueda adelantar el momento de la muerte, pues aunque la acción sedativa puede ser objetivamente peligrosa, estaría dentro del riesgo permitido. En estos casos será fundamental conocer la voluntad del interesado. Los problemas se presentan cuando el paciente no puede manifestar esta voluntad y no existe documento de instrucciones previas por los que se puedan conocer esta voluntad diferida. Para Gómez Tomillo^{180,181} y Gimbernat¹⁸², cuando no conste la expresa oposición del paciente al tratamiento paliativo, este debe de ser aplicado. El Derecho considera como un valor positivo la lucha contra el dolor y el sufrimiento y presume que el paciente no quiere tener padecimientos. No obstante se deberá acudir a su representante legal o las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho para obtener el consentimiento por representación estipulado en la ley.

Así pues, ambos supuestos podrían incluirse dentro del contenido de las instrucciones previas, de hecho la Ley Foral de Navarra 11/2002 sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica, en su artículo 9.1 señala: “ *En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de muerte*”.

En el mismo sentido, la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se

Introducción

crea el registro correspondiente de la Comunidad de Madrid, recoge en su artículo 6.1 que *“en situaciones críticas vitales e irreversibles respecto a la vida, podrá incorporar declaraciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios”*.

En la tabla 4 puede apreciarse la diferencia entre el mecanismo de doble efecto que se da en la sedación y la eutanasia activa y directa¹⁸³.

	Sedación paliativa (Mecanismo doble efecto)	Eutanasia
Finalidad	<ul style="list-style-type: none"> - Busca aliviar al paciente el sufrimiento producido por síntomas refractarios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Busca terminar con la vida de un paciente con una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas.
Dosis de medicación	<ul style="list-style-type: none"> - Los fármacos y sus dosis se van ajustando a la respuesta del paciente. - No superan el riesgo permitido. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se utilizan dosis letales que garanticen una muerte rápida del enfermo. - Superan el riesgo permitido
Resultado esperado	<ul style="list-style-type: none"> - Alivio de síntomas - Puede producir un acortamiento de la vida natural del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte rápida del paciente.

Tabla 4. Comparación mecanismos doble efecto en sedación y eutanasia

Argumentos a favor de las instrucciones previas

La principal función de las instrucciones previas es la garantía del respeto a la voluntad de la persona en la toma de decisiones en el proceso final de su vida.

Sánchez Caro y Abellán¹⁸⁴ además señalan los siguientes beneficios:

1. Adquisición de los pacientes de la sensación de controlar la asistencia que van a recibir para el tratamiento de la enfermedad,

Introducción

debido a que el documento de instrucciones previas se entiende como más estable que la mera manifestación verbal de la voluntad.

2. Sirven de ayuda a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones al final de la vida. Puede servir de salvaguarda ante posibles demandas^{xix}.
3. Los familiares tienen una mayor seguridad que la asistencia recibida en la evolución de la enfermedad se ajusta a lo decidido por el enfermo

Argumentos en contra de las instrucciones previas

El problema principal en la aplicación de las instrucciones es el poco impacto que tienen sobre la toma de decisiones en el momento en que debieran ser aplicadas. Para realizar el análisis de este problema vamos a tratar de identificar las causas que lo provocan, considerando los dos elementos principales de la relación asistencial: paciente y profesionales sanitarios.

1.- Usuarios y pacientes

Los obstáculos más frecuentes para la implantación de las instrucciones previas señalados por Sánchez González²⁹ son:

- a) Muchos pacientes tienen miedo y no se sienten cómodos hablando del tema de la muerte y mucho menos dejar constancia de ello por escrito.

^{xix} Los Testigos de Jehová, suelen llevar con ellos un modelo de Instrucciones Previas “de bolsillo” en el que exoneran de responsabilidad a médicos y personal sanitario por cualquier daño que resulte de la negativa a aceptar sangre. (Vid. Anexo III)

Introducción

- b) La mayoría de las personas no tienen sus preferencias claras o firmemente asentadas y no todos los deseos de la persona son igual de importantes para sus familiares.
- c) Las preferencias de las personas pueden elaborarse sin información suficiente y estar basadas en experiencias ajenas.
- d) Las experiencias expresadas por el paciente puede que no sean estables y pueden variar con el tiempo. Estaríamos ante el problema que plantea el cambio de la situación clínica del paciente desde que otorgó las instrucciones previas y el estado actual en el que se deben aplicar. Además no es difícil que una persona ante la cercanía de la muerte pueda cambiar los deseos expresados anteriormente. El ejemplo clásico que ilustra este supuesto es del paciente diagnosticado precozmente de enfermedad de Alzheimer y que considera, fundamental para su calidad de vida el poder relacionarse y comunicarse con su entorno, además de poder mantener su autonomía para las actividades básicas de la vida diaria. Este paciente decide otorgar instrucciones previas entre las que incluye la limitación del esfuerzo terapéutico para cuando se encuentre en la situación de no poder decidir. Con el paso del tiempo pierde esas capacidades pero parece que se adapta bien a su nueva situación de incapacidad. Los detractores de las instrucciones previas plantean que si el enfermo hubiera podido prever que se adaptaría bien a su enfermedad no hubiera tomado la misma decisión¹⁸⁵.
- e) La interpretación de las instrucciones previas puede resultar ambigua y no resolver de forma clara los problemas planteados, porque el otorgante de las instrucciones previas puede ser capaz de precisar una serie de situaciones

Introducción

que rechaza, pero no puede prever todas las circunstancias posibles que pueden acontecer¹⁸⁶.

- f) El representante puede interpretar los deseos y valores del paciente de forma flexible de acuerdo con su estado clínico o pronóstico.

Dos casos recientes ilustran la problemática existente en la interpretación de los deseos del paciente al final de la vida. Uno es el caso de M.A. Liébana, ingresada en el hospital Infanta Leonor de la Comunidad de Madrid. Se trataba de una paciente en coma irreversible por infarto cerebral, la paciente era alimentada por sonda nasogástrica. Los familiares solicitaron que se le suprimiera la alimentación y se la sedara para evitarle un sufrimiento innecesario. El equipo médico que atendía a la paciente y los servicios jurídicos del hospital se negaron alegando que la paciente no había otorgado instrucciones previas y que la alimentación por sonda no era obstinación terapéutica sino que era una necesidad básica para que la paciente pudiera seguir viviendo. El hospital denunció los hechos ante el Juzgado de Instrucción correspondiente, el Juez ratificó el mantenimiento de la sonda en la paciente. Ante esta situación, los familiares pidieron por representación el alta voluntaria. Una vez en su domicilio la paciente fue sedada y falleció¹⁸⁷.

El otro caso, similar al anterior pero con resultado distinto, fue el de Ramona Estévez, paciente de 91 años en coma irreversible ingresada en un hospital de Huelva. Su hijo solicita la retirada de la sonda nasogástrica por la que recibía alimentación. Los médicos se niegan alegando la inexistencia de voluntades anticipadas en la que consten los deseos de la paciente. El hijo solicita la

Introducción

intervención de la Junta de Andalucía. La Delegación de la Consejería de Salud de la Junta entiende la retirada de la sonda como el rechazo a un tratamiento, práctica permitida por la ley. Se procede a la retirada de la sonda, falleciendo la paciente al cabo de dos semanas^{188, 189}.

2.- Profesionales sanitarios

En relación con los profesionales sanitarios Sánchez-Caro y Abellán¹⁸⁴ plantean las cuestiones siguientes:

- a) Los médicos demuestran poco interés en indagar sobre las instrucciones previas o se resisten a ponerlas en práctica.
- b) Los médicos desconocen la existencia de las instrucciones previas del paciente cuando tienen que tomar decisiones que afectan a los deseos expresados por el paciente.
- c) Los médicos tienen dificultades para la interpretación del documento y saber cómo y cuando aplicarlas. Las dudas y los conflictos resultan inevitables porque es difícil prever con absoluta seguridad los detalles de la muerte.

El problema de la incertidumbre en la aplicación de las instrucciones previas se puede tratar de solucionar de dos formas. La primera es la inclusión en el documento de la llamada "*cláusula de escape*", que permite la aplicación de cuidados intensivos a la persona bajo la condición que existan razones serias de que este tipo de tratamiento conducirá a un resultado mejor que la mera prolongación de la vida, siendo el equipo médico el que, ante una situación límite, valora el mejor interés del paciente. La otra solución pasaría por el

Introducción

nombramiento de un representante que conozca los valores del paciente. Esta última propuesta está contemplada en la legislación básica española que regula las instrucciones previas. Así el otorgante del documento podrá designar 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 previas⁵⁴.

Nebot¹⁶⁶ deja abierta la cuestión de si respetar las instrucciones previas de los pacientes disminuiría de forma sensible la tasa de medidas extraordinarias que se aplican en los hospitales.

A los argumentos expuestos anteriormente, Gallego Riestra añade que para un buen desarrollo de las instrucciones previas es necesario la sensibilización y colaboración de los profesionales sanitarios y de los propios pacientes. La organización del sistema sanitario español no favorece la relación personal médico-enfermo¹⁹⁰. El mismo autor cita la información publicada en el año 2007 en Diario Médico que bajo el título *“El médico de primaria no ha incorporado las voluntades anticipadas a su consulta”* señalando como causa de esta situación *“Bien por falta de conocimientos clínicos sobre el proceso de morir, de formación en técnicas de comunicación o de información sobre la ley vigente, lo cierto es que el médico de familia no se siente preparado para planificar los cuidados del enfermo grave ... hablar con naturalidad en la consulta del final de la vida es todavía un tabú para muchos españoles. La ley ha resuelto un vacío legal en este campo pero aún queda pendiente la actitud social”*¹⁹¹.

En el mismo sentido Sánchez-Caro y Abellán señalan que para que las instrucciones sean eficaces se debe pasar del impulso legal al impulso cultural,

Introducción

de centrarse en el procedimiento y el proceso a centrarse en los argumentos sustantivos y valores que nos dicen como decidir y no como hacer para decidir. En resumen, en España no hay tradición del uso de las instrucciones previas y pese a la existencia de un marco normativo amplio, se utilizan poco y apenas han modificado la práctica médica habitual¹¹. La Tabla 5 recoge la situación actual de los otorgamientos de instrucciones previas y voluntades anticipadas en España a 1 de enero de 2010¹⁹².

Comunidad Autónoma	Fecha inicio	Núm. Otorgamientos	Población total	Índice otorgamientos
Andalucía	28-05-04	17.327	8.302.923	0,21 %
Aragón	30-11-03	3.498	1.345.473	0,26 %
Asturias	07-05-08	1.190	1.085.289	0,11 %
Baleares	30-04-07	987	1.095.426	0,09 %
Canarias	01-07-06	1.176	2.103.992	0,06 %
Cantabria	01-10-05	849	589.235	0,14 %
Castilla y León	01-02-08	695	2.53.521	0,03 %
Castilla-La Mancha	24-08-06	1.902	2.081.313	0,09 %
Cataluña	27-06-02	28.355	7.475.420	0,38 %
Valencia	15-03-05	8.531	5.094.675	0,17 %
Extremadura	19-01-08	76	1.102.40	0,01 %
Galicia	04-02-08	389	2.796.089	0,01 %
Madrid	15-12-06	5.209	6.386.932	0,08 %
Murcia	19-01-06	1.882	1.446.520	0,13 %
Navarra	01-08-03	991	630.578	0,16 %
País Vasco	29-11-03	5.588	2.172.175	0,26 %
Rioja	25-06-06	614	321.702	0,19 %
Ceuta y Melilla			152.34	0
Total Estado		79.229	46.745.807	0,17 %

Tabla 5. Otorgamientos de instrucciones previas y voluntades anticipadas por Comunidades Autónomas

A fecha de 1 de marzo de 2013 las Comunidades Autónomas con más otorgamientos eran Cataluña (46.471) y Andalucía (23.855)¹⁶⁵.

13.- La planificación anticipada de decisiones

Ya se ha señalado que el objeto de las instrucciones previas es establecer con la mayor determinación posible, lo que el paciente “no” quiere que se le haga. Se trata de conocer no sólo lo que el paciente no quiere, sino también de lo que quiere. Conocer sus valores y planificar con él la asistencia sanitaria que desea recibir. El análisis de los valores del paciente ha dado lugar a un valioso documento conocido por el nombre de historia de valores (*value history*) y la planificación en positivo de su asistencia sanitaria es la llamada planificación anticipada de decisiones (*Advance care planning*)².

Los decepcionantes resultados del estudio SUPPORT⁴¹ hicieron que los investigadores norteamericanos se plantearan la necesidad de mejorar las decisiones de sustitución al final de la vida. En el año 1994 el Hasting Center publicó un informe en el que se analizaba el uso que se había dado a las directivas anticipadas, llegando a la conclusión que el hecho de haber limitado las D.A a la redacción y firma de un documento había demostrado que la población no confiaba en estos documentos y que las tasas de otorgamientos eran bajas. Así el contenido principal de las decisiones al final de la vida no debía recaer en las directivas anticipadas, había que ir más allá, a una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones por medio de las *Advance Care Planning*.

La planificación anticipada de decisiones (PAD) es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de valores, deseos y preferencias

Introducción

que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. El objetivo principal de este proceso es garantizar que los deseos del paciente sean respetados en el momento que este no pueda decidir por si mismo.

Las PAD están en la línea de lo que se entiende por “*morir dignamente*”, es decir permitir, animar y facilitar a las personas que expresen definan y concreten con antelación suficiente, y cuando todavía están en condiciones de hacerlo, cuales son sus preferencias y decisiones respecto al proceso de muerte.

Dentro de la PAD se incluiría el documento de instrucciones previas, como un paso intermedio, pero además recogen los valores del paciente, sus sentimientos y preferencias sanitarias, quedando registrados en la historia clínica²⁷.

En la actualidad las PAD se utilizan, además de en Estados Unidos, en países como Canadá, Reino Unido, Nueva Zelanda y Australia^{193,194}.



Figura 4. Contenido de la PAD.

Introducción

En Estados Unidos se han desarrollado interesantes experiencias sobre este tema, como la denominada *Respecting Choices*¹⁹⁵, que en el año 1991 puso en marcha un proceso sistematizado de entrenamiento en PAD dirigido a la comunidad del Condado de La Crosse (Wisconsin). El proceso se dirigió a profesionales sanitarios, trabajadores sociales, líderes de la comunidad, profesores, sacerdotes y en general a todos los ciudadanos mayores de 18 años. Se estandarizaron protocolos de implementación de directivas anticipadas, se proporcionó a la comunidad diversos materiales educativos específicos. Al inicio del programa sólo un 15% de la población había realizado directivas anticipadas; al finalizar, cinco años después, el índice de otorgamientos había alcanzado el 85% de los residentes del Condado, mayores de 18 años. A partir de esta experiencia se desarrolló un programa de formación avanzado el *Gundersen Luthern's Respecting Choices Organization & Community Advance Care*, que continúa en la actualidad. Experiencias similares se han llevado a cabo en otros estados norteamericanos, Melbourne (Australia) y en Alemania.

En España, en el municipio de Alguazas (Murcia), J. Júdez se sumó a esta iniciativa poniendo en marcha el programa Kayrós “*con este proyecto se trata de llevar a cabo conversaciones con los pacientes que tengan enfermedades crónicas para ayudarlos a planificar la recta final de sus vidas antes de que no puedan hacerlo*” de tal forma que el objetivo final del programa es facilitar una atención al final de la vida más centrada en el paciente¹⁹⁶.

14.- Las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid.

A partir de la entrada en vigor el 1 enero del 2000, 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, varias Comunidades Autónomas recogen en distintas leyes la cuestión de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. La Comunidad de Madrid hace referencia al derecho a otorgar instrucciones previas en el artículo 28 de la Ley 12/ 2001 de Ordenación Sanitaria. En mayo del año 2003 entra en vigor 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, que en su artículo 11 recoge la regulación básica de las instrucciones previas.

Como un paso más en el proceso de respeto y garantía de la voluntad de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud, la Comunidad de Madrid ordena el otorgamiento de instrucciones previas en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente. La ley sigue la línea de la regulación de las demás las comunidades autónomas en cuanto a requisitos, contenido, límites y creación del registro correspondiente. Como nota especial cabe destacar la inclusión en el texto, del artículo 3.3 de la posibilidad de los profesionales sanitarios de ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas. El Registro de Instrucciones Previas¹⁹⁷ se creó en el mes de noviembre de 2006. El número de documentos de instrucciones previas registrados ha aumentado ligeramente [Figura 5].

Introducción

En enero de 2010 habían otorgado 5.209 personas, en septiembre de 2011 eran 9.526 los otorgantes y en marzo de 2013 alcanzaron los 12.748 otorgamientos. Se mantiene un porcentaje mayor de otorgamientos de mujeres (64,7%) que de hombre (35,2) y la mayoría de los otorgamientos (81,2%) se hacen ante el personal del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

[Tabla 6]

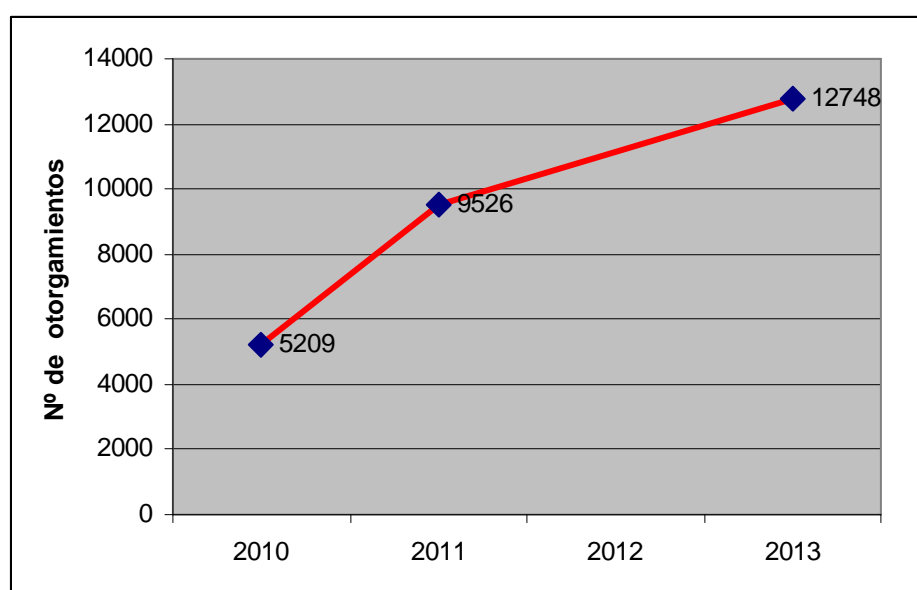


Figura 5. Evolución otorgamientos de instrucciones previas en la Comunidad de Madrid.

Introducción

Datos del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

		2011	2013
Ciudadanos que han registrado	Total	9.526	12.748
	Mujeres	6.166 (64,7%)	8.258 (64,7%)
	Hombres	3.360 (35,2%)	4.490 (35,2%)
Registros por modalidad de otorgamiento	Ante Notario	193 (2%)	443 (3,4%)
	Ante testigos	1.879 (19,7%)	1857 (14,5%)
	Ante Personal Adm. Sanitaria	7.454 (78,2%)	10.448 (81,2%)
Modificaciones llevadas a cabo		233 (2,4%)	370 (3,9%)
Sustituciones llevadas a cabo		2 (0,02%)	4 (0,03)
Revocaciones		13 (0,1%)	14 (0,1)
Registro por grupos de edad	18 – 25 años	166 (1,7%)	162 (1,3%)
	26 – 35 años	728 (7,6%)	767 (6%)
	36 – 45 años	1.223 (12,8%)	1.477 (11,6%)
	46 – 55 años	1.803 (18,9%)	2.237 (17,5%)
	56 – 65 años	2.366 (24,8%)	3.175 (24,9%)
	66 – 75 años	2.036 (21,4%)	3.010 ((23,6%)
	> 75 años	1.205 (12,6%)	1.907 (15%)
Preferencia a la hora de asignar representante	Cónyuge	2.046 (21,5%)	2.780 (21,8%)
	Hijos	1.745 (18,3%)	2.393 (18,8%)
	Amigos	1.833 (19,2%)	2.537 (19,9%)
	Hermanos	593 (6,2%)	835 (6,6%)
	Familiares	390 (4,1%)	517 (4,1%)
	Padres	304 (3,2%)	418 (3,3%)
	Otra relación	227 (2,4%)	269 (2,1%)
Proyecto vital a día del otorgamiento	No padecer dolor	9.386 (98,5%)	12.582 (98,7%)
	Capacidad de relacionarse	9.049 (95%)	12.216 (95,8%)
	Preferencia por no prolongar la vida	8.560 (89,9%)	11.856 (93%)
	Importancia de la autonomía AVD	8.719 (91,5%)	11.635 (91,3%)
	Preferencia permanecer en domicilio durante últimos momentos vida	2.809 (29,5%)	3.869 (30,3%)
	Recibir información si tiene estado de lucidez	2.267 (23,8%)	3.007 (23,6%)

Introducción

Situaciones de hecho^{xx}	Enfermedad terminal	9.484 (99,6%)	12.698 (99,6%)
	Situación de agonía	9.503 (99,8%)	12.718 (99,8%)
	Enfermedad incurable avanzada	9.077 (95,3%)	12.40 (95,2%)
Deseos expresados	Tratamiento dolor	9.442 (99,1% ⁹)	12.652 (99,2%)
	Deseo de acompañamiento	9.263 (97,2%)	12.299 (96,5%)
	No técnicas soporte vital	8.593 (90,2%)	11.527 (90,4%)
	No terapias fútiles	8.464 (88,9%)	11.424 (89,6%)
Destino del cuerpo	Donación trasplante	4.344 (46%)	6.036 (47,3%)
	Donación órganos Investigación	1.749 (18,4% ⁹)	2.488 (19,5%)
	Donación cuerpo para investigación	1.239 (13%)	1.787 (14%)
	Donación cuerpo enseñanza universitaria	1.224 (12,8%)	1.830 (14,4%)
	Donación órganos enseñanza universitaria	889 (9,3%)	1.345 (10,6%)

Tabla 6. Datos del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid^{xxi}

^{xx} La Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución, define estas situaciones clínicas: *Enfermedad incurable avanzada*. Enfermedad cuyo curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. *Enfermedad terminal*. Enfermedad avanzada, en fase evolutiva irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva. *Situación de agonía*. La que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual y en la que existe un deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas.

^{xxi} Datos facilitados por el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid a 1 de septiembre de 2011 y 31 de marzo de 2013.

II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Objetivos e hipótesis

1.- HIPÓTESIS

En el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid, que estimamos representativa de la estructura sociocultural de la Comunidad de Madrid, el conocimiento de las instrucciones previas que tienen los usuarios está relacionado con los conocimientos y las actitudes que los médicos y enfermeras tienen sobre este tema.

1.- OBJETIVOS

Objetivos principales

1. Identificar y analizar los conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre los documentos de instrucciones previas (DIP) del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.
2. Proponer estrategias de mejora en relación con los mecanismos y contenidos de información a los usuarios y la formación de los profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas.

2.2.2 Objetivos secundarios

1. Describir el perfil demográfico del usuario del Asistencial Este de la Comunidad de Madrid, en relación con el otorgamiento de instrucciones previas. Determinar el conocimiento, la intención de otorgamiento y las preferencias sobre el contenido del documento de instrucciones previas de los potenciales usuarios una vez han sido informados sobre este tema.

Objetivos e hipótesis

2. Valorar los conocimientos y la opinión sobre la planificación, utilidad y aplicación de las instrucciones previas de los médicos y enfermeras de atención especializada y atención primaria.
3. Comparar conocimientos de usuarios, médicos y enfermeras de atención primaria sobre las instrucciones previas.

III. POBLACIÓN Y MÉTODO

Población y método

1.- TIPO DE ESTUDIO

Se ha realizado un estudio descriptivo, transversal por medio de dos cuestionarios. Uno para usuarios y otro para médicos y enfermeras de atención especializada y de atención primaria del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.

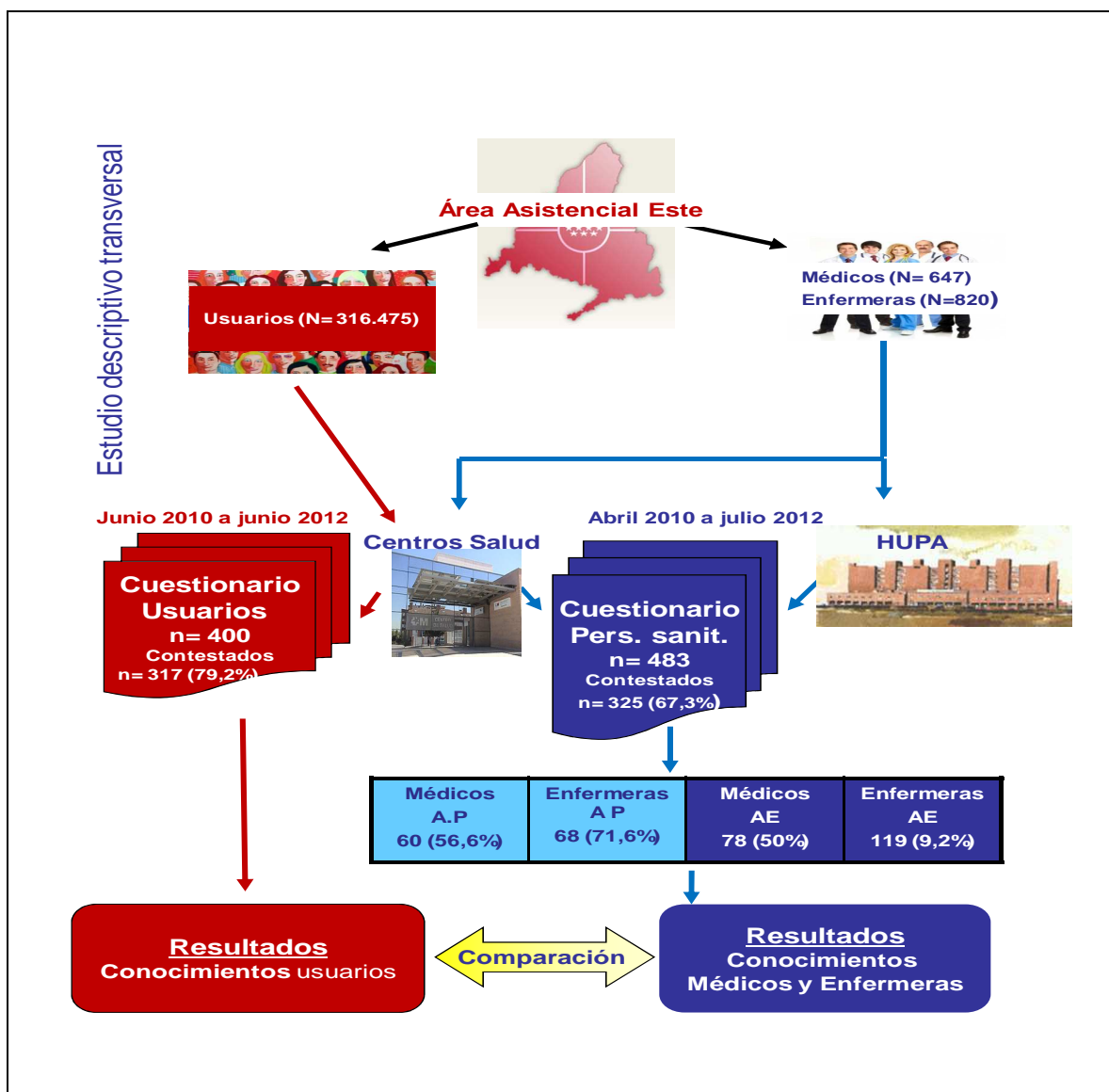


Figura 6. Esquema resumen del estudio

Población y método

2.- ÁMBITO

Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid (Antigua Área Sanitaria nº 3), formada por dos grandes municipios urbanos (Alcalá de Henares y Torrejón de Ardoz) y por dos zonas rurales (norte y sur) que contienen los municipios restantes.[Fig.7]

El ámbito temporal de la administración de los cuestionarios en Centros de salud y el Hospital Príncipe de Asturias (HUPA), fue el siguiente:

- a. Usuarios (Centros de salud): De junio de 2010 a junio de 2012.
- b. Médicos y enfermeras (Centros de salud y HUPA) : De abril de 2010 a julio de 2012

3.- POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

La población diana del estudio está formada estuvo formada:

- a) Usuarios. El Área Asistencial Este tiene 387.093 habitantes, de los cuales tomando como referencia la pirámide poblacional [Figura 8] de la zona estimamos que 316.475 (20,3 %) son mayores de 18 años, requisito legal para poder otorgar instrucciones previas.
- b) Médicos y enfermeras de atención especializada (Hospital Universitario Príncipe de Asturias y Centros de Especialidades Francisco Díaz de Alcalá de Henares y Las Veredillas de Torrejón de Ardoz) y los centros de salud de atención primaria [Tabla 8]

Población y método

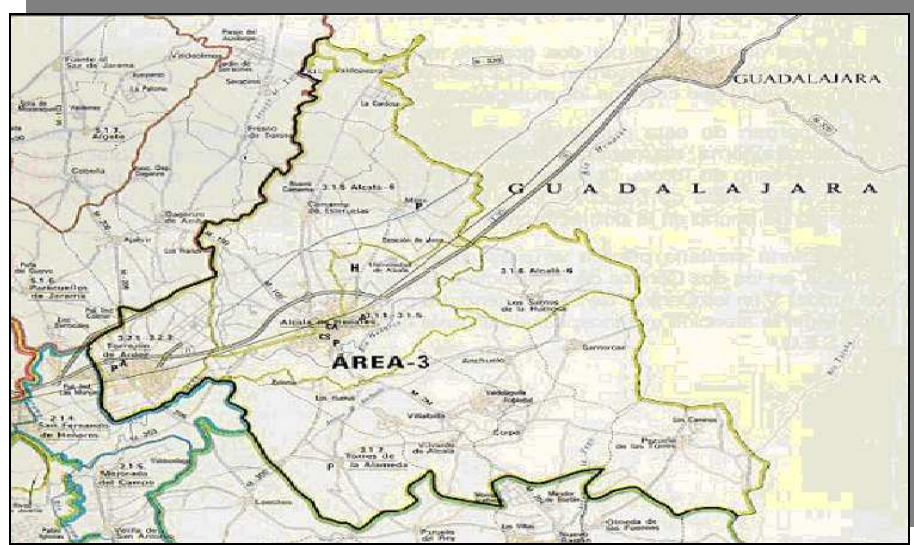


Figura 7. Mapa del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid (Fuente: Memoria 2011 Hospital Universitario Príncipe de Asturias)

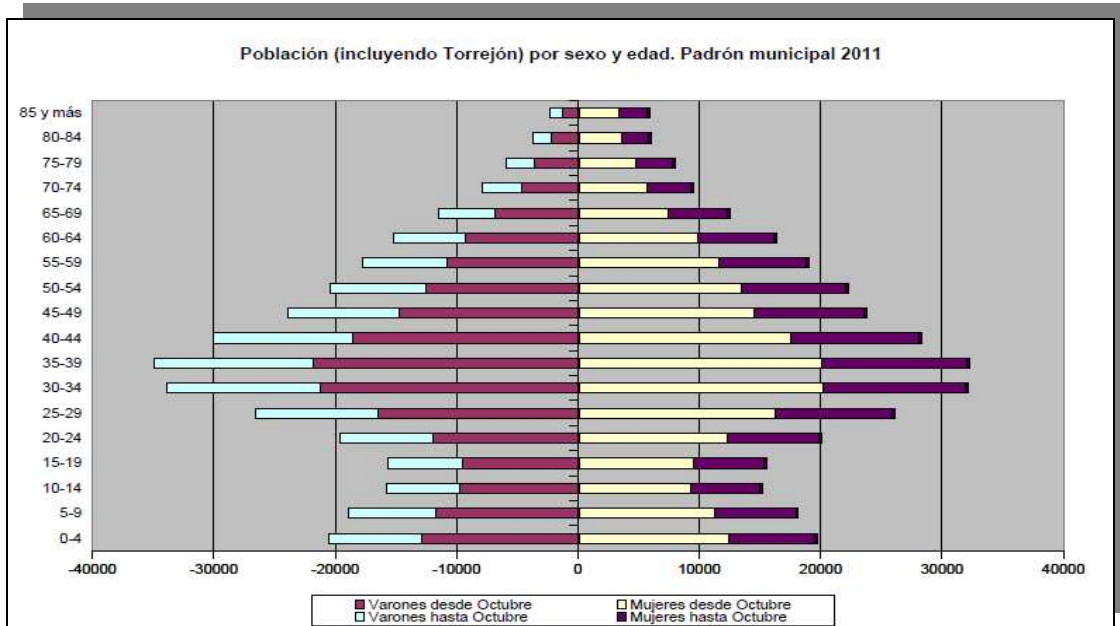


Figura 8 . Estructura de la población de la antigua Área Sanitaria 3 de la Comunidad de Madrid. [Fuente: Memoria 2011 Hospital Universitario Príncipe de Asturias]

Población y método

Unidades y Servicios médicos del Hospital Universitario Príncipe de Asturias

Nº	Unidad	Nº	Unidad
1	Admisión y Doc. Clínica	19	Medicina Preventiva
2	Alergología	20	Medicina del Trabajo
3	Análisis clínicos	21	Microbiología y parasitología
4	Anatomía patológica	22	Nefrología*
5	Anestesiología y Reanimación*	23	Neumología*
6	Aparato Digestivo*	24	Neurología*
7	Bioquímica clínica	25	Neumología*
8	Cardiología*	26	Obstetricia y Ginecología*
9	Cirugía Gral y A. Digestivo*	27	Oftalmología
10	Cirugía Maxilofacial*	28	Oncología médica*
11	Dermatología	29	O.R.L *
12	Endocrinología y nutrición*	30	Pediatría*
13	Estomatología	31	Psiquiatría*
14	Farmacia hospitalaria	32	Radiodiagnóstico
15	Hematología y hemoterapia	33	Rehabilitación
16	Inmunología	34	Reumatología
17	Medicina intensiva*	35	Traumatología y Ortopedia
18	Medicina interna*	36	Urología

*Especialidades que tienen asignada Unidad de Hospitalización

Tabla 7. Especialidades del Hospital Universitario Príncipe de Asturias (HUPA)
Fuente Memoria HUPA 2010

Población y método

Centros de Atención Primaria adscritos al Área Asistencial Este

Nº	Centro Salud Alcalá H		Centro Salud Torrejón A
1	C.S. Carmen Calzado	11	C.S Brújula
2	C.S Juan de Austria	12	C. S El Juncal
3	C.S. La Garena	13	C.S La Plata
4	C.S. Luís Vives	14	C.S Los Fresnos
5	C.S Manuel Merino	15	C.S. Las Fronteras
6	C.S María de Guzmán	16	C.S. Las Veredillas
7	C.S. Miguel de Cervantes		Otros
8	C.S. Ntra. Sra. Del Pilar	17	C.S. Meco
9	C.S Puerta de Madrid	18	C.S. Torres de la Alameda
10	C.S. Reyes Magos	19	C.S. Daganzo

Tabla 8. Centros de salud Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid

Los médicos y enfermeras de los dos niveles asistenciales se distribuyen de la siguiente manera:

	A. Especializada	A. Primaria	Total
Médicos	420 (28,6 %)	227 (15,4%)	647
Enfermeras	616 (41,9%)	204 (13,9%)	820
Total	1.036	431	1.467

Tabla 9. Plantilla de Médicos y Enfermeras por ámbitos sanitarios del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid

3.1 Criterios de inclusión y exclusión

3.1.1 Criterios de inclusión usuarios:

- Ser mayor de edad.
- Tener adscrita la asistencia sanitaria al Servicio Madrileño de Salud del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.
- Aceptar participar en el estudio después de haber leído la hoja de información al usuario.

3.1.2 Criterios de exclusión usuarios:

- Existencia de deterioro cognitivo.
- Dificultad de comprensión del idioma español hablado o escrito.

3.1.3 Criterios de inclusión de los profesionales sanitarios.

- Ser médico de familia, especialista o médico interno residente en activo en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.
- Ser enfermera o enfermera interna residente, en activo en el Área Sanitaria Este.
- Estar en la actualidad desarrollando su labor en Atención especializada o en Atención primaria.
- Aceptar participar en el estudio, después de haber leído la hoja información a médicos y enfermeras.

3.3.2 Cálculo tamaño muestral

Para medir la variable principal, nivel de conocimiento, tanto de usuarios como de médicos y enfermeras, utilizamos una variable ordinal obtenida de la

Población y método

medición con una escala de Likert de 1 a 10. Por lo que para determinación del tamaño de la muestra debemos tomar como referencia test no paramétricos.

a) Usuarios

Para el cálculo del tamaño muestral de los usuarios, utilizamos la fórmula propuesta por Martín de Andrés y Luna del Castillo¹⁹⁸ para muestras independientes:

$$n = (z_{\alpha} + z_{2\beta})^2 / 6 \times (0,5 - p)^2$$

Donde para un nivel de confianza de 95% $z_{\alpha} = 1,96$ y una potencia de 0,80 $z_{2\beta} = 0,842$. El valor p viene dado por la diferencia que esperamos encontrar entre el conocimiento sobre las instrucciones previas entre usuarios de los distintos centros de salud y que estimamos será de un 10%, por lo que $p = 0,60$.

Aplicando la fórmula anterior :

$$n = (1,96 + 0,842)^2 / \{6 \times (0,5 - 0,6)^2\} = 7,85 / 0,06 = 131 \times 2 = 262$$

El muestreo por conglomerados es en general menos eficiente que el muestreo aleatorio simple (MSA). Ello se debe a que la circunstancia que agrupa a los sujetos suele hacerlos parecidos y por lo tanto el tomar información de varios sujetos, esta tiende a ser redundante y menos expresiva que la que se obtendría del mismo número de individuos por MSA. Esta noción se expresa en términos de la varianza de los estimadores¹⁹⁹.

En nuestro caso, cada centro de salud es un conglomerado y en cada uno de ellos se elige un número fijo de usuarios 50. El tamaño de la muestra en nuestro muestreo por conglomerados depende del llamado efecto de diseño (ED).

Población y método

El ED es la proporción de la varianza del muestreo aleatorio simple explicada por la varianza del muestreo por conglomerados y puede ser expresado²⁰⁰

$$ED= 1+ (b-1) \rho$$

b = Tamaño del conglomerado (50)

ρ = Coeficiente Correlación intracluster = $bS^2c-S^2r / (b-1) Sr^2$

S^2c = Varianza de las puntuaciones medias de los conocimientos de los usuarios por centros de salud. (0,167)

S^2r = Varianza del conocimiento del conjunto global de usuarios. (6,98)

Tomamos como referencia los datos de del estudio piloto previo²⁰¹

$$S^2c = 0,167 \quad S^2r = 6,98$$

$$\rho = 50 \times 0,167 - 6,98 / (50-1) \times 6,98 = 0,004 \quad ED = 1 + (50-1) \times 0,004 = 1,196$$

$$M_{MSA} = 262 \times 1,20 = 314 + 10 \% \text{ de pérdidas estimadas} = 345 \text{ usuarios}$$

Nuestro tamaño muestral sería de 314 usuarios. Estimando unas pérdidas de un 10% necesitaríamos pasar los cuestionarios a 345 usuarios.

b) Médicos y enfermeras.

Para el cálculo del tamaño de la muestral de médicos y enfermeras utilizamos la formula propuesta por Noether²⁰² para dos muestras independientes

$$n = (z_{\alpha} + z_{2\beta})^2 / 24 \times C \times (1-c) \times (0,5-p)^2$$

La distribución de médicos y enfermeras es aproximadamente de 70% en Atención Especializada y 30% en Atención Primaria, por lo que $C = 0,30$. Para un nivel de confianza de 95% $z_{\alpha} = 1,96$ y una potencia de 0,80 $z_{2\beta} = 0.842$. El valor p viene dado por la diferencia que esperamos encontrar entre el conocimiento sobre las instrucciones previas entre usuarios y médicos y enfermeras de

Población y método

Atención Primaria, que estimamos será de un 15%, por lo que $p=0,65$. Aplicando la fórmula anterior:

$$n = (1,96+0,842)^2 / 24 \times 0,30 \times (1-c) \times (0,5-0,65)^2 = 7,85 / 0,113 = 69,4 = 70$$

$$n_1 = n \times (1 - C) / C = 69,4 \times 0,70 / 0,30 = 161,9 = 162$$

Así necesitaríamos 70 médicos y enfermeras de Atención Primaria y 162 de Atención especializada. Como conocemos el número total de profesionales (Tabla 9) aplicamos la fórmula reductora del tamaño muestral:

$$n = n_0 / 1 + n_0/n_p$$

$$n = 70 / 1 + 70 / 431 = 70 / 1,16 = 60 ; n_1 = n = 162 / 1 + 162 / 1036 = 162 / 1,15 = 141$$

▪ **Cálculo efecto diseño (ED)**

En atención especializada, utilizando la misma fórmula : $ED = 1 + (b-1) \rho$

$b =$ Tamaño del conglomerado (28)^{xxii}.

$\rho =$ Coeficiente Correlación intracluster = $bS^2c - S^2r / (b-1) S^2r$

$S^2c =$ Varianza de las puntuaciones medias de los conocimientos médicos y enfermeras por especialidades médicas. (0,295)

$S^2r =$ Varianza del conocimiento del conjunto global de médicos y enfermeras de atención especializada. (6,87)

Tomamos como referencia los datos de del estudio piloto previo²⁰³.

$$S^2c = 0,306 , S^2r = 6,87 \quad \rho = 28 \times 0,30 - 6,87 / (28-1) \times 6,87 = 0,0093$$

$$ED = 1 + (28-1) \times 0,0093 = 1,25 \quad M_{MSA} = 141 \times 1,25 = 176 \text{ profesionales sanitarios}$$

^{xxii} La composición del conglomerado resulta de dividir el total de médicos y enfermeras de atención especializada (1036) entre las 36 especialidades que hay en el Hospital Príncipe de Asturias. $1036/37 = 28$.

Población y método

Estimando un 10% de pérdidas = 194 profesionales sanitarios

Para los médicos y enfermeras de atención primaria, como en el cálculo del tamaño muestral de usuarios, cada centro de salud es un conglomerado compuesto por 23 médicos y enfermeras^{xxiii}.

Utilizando la misma fórmula : $ED = 1 + (b-1) \rho$

b = Tamaño del conglomerado (23)

ρ = Coeficiente Correlación intracluster = $bS^2c - S^2r / (b-1) S^2r$

S^2c = Varianza de las puntuaciones medias de los conocimientos médicos y enfermeras por centros de salud.

S^2r = Varianza del conocimiento del conjunto global de médicos y enfermeras de atención primaria.

Tomamos como referencia los datos de del estudio piloto previo.

$$S^2c = 0,488 \quad S^2r = 5,89 \quad \rho = 23 \times 0,488 - 5,89 / (23-1) \times 5,89 = 0,041$$

$$ED = 1 + (23-1) \times 0,041 = 1,9 \quad M_{MSA} = 60 \times 1,9 = 114 + 10\% = 125$$

Con unas pérdidas estimadas en un 10%, tendríamos un tamaño muestral de 125 médicos y enfermeras de Atención primaria y 194 de Atención especializada. Siguiendo los porcentajes de distribución por ámbito sanitario y categoría profesional tendríamos:

^{xxiii} La composición del conglomerado resulta de dividir el total de médicos y enfermeras de atención primaria (431) entre el número de centros de salud del área asistencial (19). $431/19 = 22,6 = 23$.

Población y método

Pofes. Sanitarios	A. Especializada	A Primaria	Total
Médicos	79	65	144
Enfermeras	115	60	175
Total	194	125	319

Tabla 10. Distribución de los profesionales sanitarios en el cálculo del tamaño muestral.

3.3.3 Muestreo. Asignación aleatoria

Se realiza un muestreo por conglomerados en dos etapas para usuarios y una etapa para profesionales sanitarios. En la primera etapa se seleccionan de forma aleatoria las unidades primarias y en la segunda las unidades de análisis.

- Las unidades de muestreo primarias serán:
 - Para usuarios los Centros de Salud
 - Para médicos y enfermeras de Atención Primaria los Centros de Salud.
 - Para médicos y enfermeras de Atención especializada: los Servicios Médicos, Unidades de hospitalización y Centros de Especialidades.
- Unidades de análisis.
 - Usuarios de centros de salud que cumplan criterios de inclusión.
 - Médicos y enfermeras de Atención Primaria (Centros de salud) y Atención Especializada, que cumplan criterios de inclusión.

Aleatorización

a) Usuarios, médicos y enfermeras de atención primaria.

El Área Asistencial Este cuenta con 19 centros de salud (Tabla 8). Para el estudio se incluirán 8 centros de salud, elegidos por una secuencia aleatoria

Población y método

generada por aleatorización simple, con programa estadístico Epidat 3.1, resultando seleccionados los Centros de salud de:

1. Carmen Calzado (Alcalá de Henares).
2. Juan de Austria (Alcalá de Henares).
3. Manuel Merino (Alcalá de Henares).
4. Miguel de Cervantes (Alcalá de Henares).
5. Reyes Magos (Alcalá de Henares).
6. Las Veredillas (Torrejón de Ardoz).
7. Brújula (Torrejón de Ardoz).
8. Torres de la Alameda.

En estos centros de salud se reclutaron a los usuarios por medio de un muestreo consecutivo, entre los que acudieron a la consulta durante el periodo de estudio.

Centro Salud	Cuestion. Usuarios	Médicos	Enfermeras	Cuestionarios Distribuidos PS
Carmen Calzado	50	12	9	21
Juan de Austria	50	20	19	39
Manuel Merino	50	10	10	20
M Cervantes	50	10	10	20
Reyes Magos	50	17	15	32
Veredillas	50	10	8	18
Brújula	50	15	14	29
Torres Alameda	50	12	10	22
	400	106	95	201

Tabla 11. Distribución de cuestionarios por centro de salud y categoría profesional.

Población y método

b) Médicos y Enfermeras de Atención especializada.

Las unidades de muestreo primarias son las Unidades del hospital con sus correspondientes servicios. Se incluirán siete unidades de hospitalización y servicios médicos, elegidos por una secuencia aleatoria generada por aleatorización simple, con programa estadístico Epidat 3.1.

Las especialidades con personal de enfermería específico y unidad de hospitalización asignadas son:

	Unidad		Unidad
1	Cirugía y A. Digestivo UH: 2ªA , 2ªB y 2ªC	8	Oncohematología UH: 6ªA
2	COT UH: 3ª a y 3ªB	9	Ginecología y Obstetricia UH: 6ªB y 6ªC
3	Cardiología. UH: 3ªC	10	Nefrología UH: 3ªC
4	Endocrino y Nutrición UH: 3ªC	11	UCI
5	Medicina Interna UH: 4ªA, 5ªA, 5ªB y 5ªC	12	Anestesia y Reanimación
6	Pediatría. UH: 4ª C	13	Urgencias
7	Psiquiatría .UH: 4ª D	14	Centro Especialidades F. Díaz Centro Especialidades Veredillas

Tabla 12. Especialidades médicas con Unidad de Hospitalización (UH)

Población y método

Las unidades seleccionadas por aleatorización son las siguientes:

Unidad H / Serv. Médico	Nº Médicos	Nº Enfermeras	Cuestionarios entregados
1.Serv. Anestesia y Reanim.	27	12	39
5. S. C.O.T / UH: 3ªA y 3ªB	29	28	57
3. S. Medicina Interna U.H: 4ªA, 5ª A , 5ª B y 5ª C	21	28	49
7 Psiquiatría. UH:4ªD	16	27	43
6. UCI	12	31	43
4. S. Cirugía Gral./ UH: 2ª B	19	13	32
2. S. Nefrología y Diálisis	6	13	19
Total	130	152	282

Tabla 13. Distribución de cuestionarios por Unidad de hospitalización y categoría profesional

En las unidades seleccionadas se entregan los cuestionarios a todos los médicos y enfermeras que componen la unidad de hospitalización y el servicio médico.

4.- VARIABLES DEL ESTUDIO

a) Usuarios

Variable principal. Para cuantificar el conocimiento sobre instrucciones previas se utilizó una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 el menor conocimiento y 10 el mayor conocimiento. Dependiendo de la puntuación señalada el conocimiento se considera:

Conocimiento bajo	Conocimiento medio	Conocimiento alto
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Población y método

VARIABLES SECUNDARIAS.

- Padecimiento de enfermedad crónica. Variable cualitativa dicotómica con respuesta SI o NO.
- Otorgamiento de instrucciones previas. Variable cualitativa dicotómica con respuesta SI o NO.
- Probabilidad de otorgamiento futuro de instrucciones previas. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 la menor posibilidad de otorgamiento y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Probabilidad baja de otorgamiento	Probabilidad media de otorgamiento	Probabilidad alta de otorgamiento
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Preferencia de persona con la que tratar sobre el tema. Variable cualitativa nominal con las categorías siguientes: Familiares, Enfermera, Médico de cabecera o Médico de Familia, Médico del hospital, otros (categoría abierta). Se puede elegir más de una categoría.
- Preferencia sobre otorgamiento de instrucciones previas por familiares. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 la menor preferencia sobre otorgamiento de familiares y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Población y método

Preferencia baja sobre otorgamiento familiares	Preferencia media sobre otorgamiento familiares	Preferencia alta sobre otorgamiento familiares
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Preferencia sobre contenidos de las instrucciones previas. Variable cualitativa nominal con las categorías siguientes: Evitar sufrimientos con medidas paliativas, No prolongación vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos extraordinarios; Donación del cuerpo para fines médicos; Donación de órganos; Nombramiento de uno o varios representantes; otras preferencias (categoría abierta). Pudiendo elegir más de una categoría.

Variables sociodemográficas:

- Sexo. Variable cualitativa dicotómica.
- Edad. Variable cuantitativa expresada en años de edad.
- Estado civil. Variable cualitativa nominal con las categorías siguientes: Soltero, casado, viudo, separado o divorciado.
- Población. Variable cualitativa nominal con las categorías siguientes: Alcalá de Henares, Torrejón de Ardoz y otras poblaciones.
- Nivel socio-económico. Variable cualitativa ordinal con las categorías siguientes: Nivel bajo, Nivel medio-bajo, Nivel medio, nivel medio alto y nivel alto.
- Nivel de estudios. Variable cualitativa ordinal con las categorías siguientes: Sin estudios, estudios primarios incompletos, Formación

Población y método

Profesional o Módulo de Grado Medios, Bachiller Superior o BUP, Módulo grado superior, Estudios Universitarios.

b) Variables de estudio profesionales sanitario

Variable principal: Conocimiento general sobre las instrucciones previas.

Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo 1 el menor conocimiento y 10 el mayor conocimiento. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Conocimiento bajo	Conocimiento medio	Conocimiento alto
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Variables secundarias:

- Conocimiento sobre si las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid están reguladas por ley. Variable cualitativa nominal con al categorías siguientes: SI, NO, No sabe
- Lectura del documento de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid. Variable cualitativa dicotómica: SI o NO.
- Preferencia sobre conveniencia de que los ciudadanos planifiquen sus decisiones del final de la vida por medio del documento de instrucciones previas. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 la menor preferencia sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Población y método

Preferencia baja sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de II.PP	Preferencia media sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de II.PP	Preferencia alta sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de II.PP
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Utilidad del documento de instrucciones previas para el profesional en el momento de tener que tomar decisiones sobre el paciente. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 la menor utilidad para el profesional sanitario y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Utilidad baja para el profesional sanitario	Utilidad media para el profesional sanitario	Utilidad alta para el profesional sanitario
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Utilidad del documento para los familiares del paciente. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 la menor utilidad para los familiares del paciente y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Utilidad baja para familiares del paciente	Utilidad media para familiares del paciente	Utilidad alta para familiares del paciente
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Opinión sobre si el nombramiento representante del paciente facilita la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en los supuestos en los que no pueda expresarse sobre si mismo. Variable cualitativa ordinal, se

Población y método

mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 que el nombramiento del representante no facilita en absoluto la toma de decisiones y 10 que facilita mucho la toma de decisiones. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Facilitación baja de la toma de decisiones	Facilitación media de la toma de decisiones	Facilitación alta de la toma de decisiones
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Preferencias sobre recomendación de otorgamiento de instrucciones previas a los pacientes. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo 1 la menor preferencia sobre recomendación a los pacientes para que otorguen instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Preferencia baja sobre la recomendación otorgamiento de II.PP a pacientes	Preferencia media sobre la recomendación otorgamiento de II.PP a pacientes	Preferencia alta sobre la recomendación otorgamiento de II.PP a pacientes
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

- Intención sobre respeto del contenido de las instrucciones previas. Variable cualitativa ordinal, se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10. Siendo siempre 1 la menor intención de respeto y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Población y método

Intención baja de respetar el contenido II.PP	Intención media de respetar el contenido II.PP	Intención alta de respetar el contenido II.PP
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Variables socio-demográficas :

- Sexo. Variable cualitativa dicotómica.
- Edad. Variable cuantitativa expresada en años de edad.
- Profesión. Variable cualitativa dicotómica: Médico o Enfermera
- Nivel asistencial. Variable cualitativa dicotómica: Atención Primaria o Atención Especializada.

5.- INSTRUMENTOS DE MEDIDA

a) Para usuarios

El cuestionario para recoger los datos sobre conocimientos y opiniones de los usuarios está basado en Advance Directive Attitude Survey (ADAS) diseñado por Nolan y Bruder²⁰⁴ y el cuestionario elaborado por Santos de Unamuno⁵, adaptado a los objetivos de nuestro estudio y validado a tal efecto²⁰¹.

b) Para médicos y enfermeras

El método para la recogida de datos es un cuestionario anónimo auto cumplimentado (Anexo II) por los participantes en el estudio. El cuestionario ha sido diseñado y validado por Simón Lorda y col.^{8,9}. Para garantizar la validez y fiabilidad del cuestionario, los autores señalados sometieron el

Población y método

cuestionario a un panel de expertos, una prueba de jueces y un test de fiabilidad test-retest.

Los primeros tres ítems del cuestionario tratan sobre los conocimientos de los médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas y los nueve ítems restantes exploran las actitudes de estos profesionales hacia estos documentos. El cuestionario se compone de variables nominales, ordinales y cuantitativas usando una escala de Likert de 1 a 10.

6.- ANÁLISIS ESTADÍSTICO

1. Análisis univariante. Para las variables cuantitativas comprobamos si se distribuyen de forma normal mediante la Prueba de Kolmogorov-Smirnov. Si siguen una distribución normal se expresan mediante la media (\bar{X}) y su intervalo de confianza al 95% (IC 95%) y si no presentan una distribución normal mediante la mediana (M) y su correspondiente rango intercuartílico (RI). Las variables cualitativas se expresan mediante sus frecuencias absolutas y relativas
2. Análisis bivariante. Las puntuaciones de la escala de Likert se consideraron como variables categóricas ordinales. El contraste de la hipótesis es bilateral, las variables cualitativas se comparan mediante Ji cuadrado de Pearson (χ^2) o alternativamente Ji-Cuadrado del Test exacto de Fisher. También se emplearán las pruebas no paramétricas de U de Mann-Whitney y de Kruskal-Wallis.
3. Análisis multivariante. Para comprobar la posible existencia de interacción y confusión se estableció un modelo de regresión lineal

Población y método

múltiple considerando como variable dependiente del modelo conocimiento sobre instrucciones previas e introduciendo las variables independientes consideradas como posibles confusoras.

4. El nivel de confianza de un 95 % ($\alpha=0,05$).

Los programas estadístico utilizados fueron Epidat 3.1 y SPSS versión 18.0 con licencia de la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.

7.- ASPECTOS ÉTICO- LEGALES

A los participantes se les informó verbalmente sobre el estudio, aclarando sus dudas, además se les entregó un hoja informativa (Anexos: IV y VII) con las características del estudio, solicitando su participación voluntaria.

El investigador asegura la confidencialidad de la información, en todas las fases del estudio. El cuestionario fue anónimo, los puntos de vista y las opiniones recogidas en los cuestionarios están desligados de la identidad de la persona que los ha emitido. Los cuestionarios se guardaron en un sitio seguro, teniendo sólo acceso a ellos el investigador.

El estudio tiene en cuenta los principios éticos básicos y los enunciados en la Declaración de Helsinki (Revisión de Seúl 2008) y en el 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 (Oviedo,1997). También se contempla la legislación sobre protección de datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal) y la Ley

Población y método

41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información documentación clínica.

El estudio recibió el dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Anexo XI) y el informe favorable de la Comisión Local de Investigación Este de la Gerencia de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid (Anexo XII).

8.- PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE LOS DATOS

1. . Antes de pasar los cuestionarios en los Centros de de Salud y el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, se pidió la autorización correspondiente a las Direcciones-Gerencia de Atención Primaria y Atención Especializada (Anexos XI y XII).
2. Se habló con médicos y enfermeras de los Centros de Salud y Unidades del hospital asignados, que estaban dispuestos a participar en el estudio como colaboradores- investigadores. Se les informó de la metodología del estudio y se les entrenó para administrar los cuestionarios a los usuarios y profesionales sanitarios que cumplían con los criterios de inclusión.
3. Siempre que el usuario cumplía los criterios de inclusión y aceptaba participar en el estudio se le entregaba la hoja informativa del estudio, el Documento explicativo sobre las instrucciones previas y el cuestionario para usuarios (Anexos IV, V y VI).
4. A los médicos y enfermeras de los Centros de Salud y Servicios del Hospital que cumplía los criterios de inclusión y aceptaba participar en el estudio se le entregaba la hoja informativa del estudio, el Documento explicativo sobre

Población y método

las Instrucciones previas y el cuestionario para profesionales sanitarios (Anexos VI, VII y VIII).

5. Posteriormente se recogieron los cuestionarios cumplimentados. Para evitar errores los datos se introdujeron en una base de datos, donde previamente se habían codificado las respuestas, con introducción protegida y siempre fueron registrados por la misma persona. Una vez introducidos los datos se exportaron al paquete estadístico SPSS v.18 para su análisis. Antes de procesar la información se realizó un proceso de depuración de datos para controlar la calidad de estos, mediante pruebas lógicas y de rango, la obtención de distribuciones de valores desconocidos “*missing*” de todas las variables, mediante el procedimiento MVA (*Missing Value Analysis*) implementado en SPSS y obtención de distribuciones de las variables del estudio para detectar valores improbables.

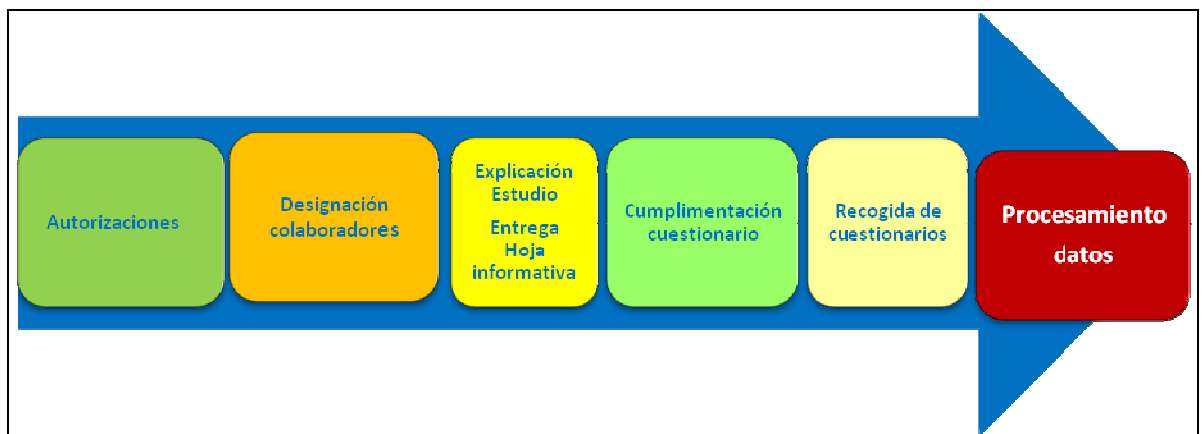


Figura 9. Esquema procedimiento de recogida de datos

9.- VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA USUARIOS

La actitud es un constructo teórico destinado a definir las relaciones entre el sujeto y el objeto. Una característica fundamental de este rasgo, es que no se puede medir directamente, sino que se infiere de la conducta o de las declaraciones verbales del sujeto. El método más directo para medir las actitudes es preguntar al sujeto cuales son sus percepciones u opiniones acerca de un determinado objeto de actitud, este es el objetivo de las escalas de evaluación de las actitudes²⁰⁵. Para algunos de los ítems de nuestro estudio elegimos la técnica Likert para la construcción de escalas de actitud.

Para validar el cuestionario se diseñó un estudio descriptivo transversal, que constó de las fases siguientes:

- 1.Fase 1: Se generaron una serie de posibles ítems basados en los cuestionarios de ADAS (Advance Directive Attitude Survey) diseñado por Nolan y Bruder²⁰⁴ (1997) y el cuestionario elaborado por Santos Unamuno⁵ (2003), adaptando ambos a la información que queremos recoger de los usuarios de nuestro estudio²⁰¹.
- 2.Fase 2: Se realizó una consulta con expertos, utilizando una técnica estructurada diseñada para obtener sus opiniones sobre los contenidos del cuestionario. El grupo de expertos estaba formado por dos médicos y una enfermera miembros del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, dos enfermeras pertenecientes a la Sociedad Madrileña de Ética Enfermera y una enfermera miembro de la Comisión Deontológica del Colegio de

Población y método

Enfermería de Madrid. Los expertos puntuaron la pertinencia de cada ítem utilizando una escala numérica de 5 puntos, siendo 0 la menor pertinencia y 4 la mayor. Se mantuvieron los ítems que tuvieron una valoración mayor a 2 puntos.

3.Fase 3. Para efectuar un análisis preliminar de las propiedades de medición, el cuestionario validado por los expertos, se administró a cinco usuarios del Área asistencial, con características similares a los participantes en el estudio.

4.Fase 4. De los 19 Centros de Salud que componen el Área Asistencial Este se seleccionaron por muestreo aleatorio simple dos centros en Alcalá de Henares y uno en Torrejón de Ardoz. En cada centro seleccionado se repartieron 50 cuestionarios. Los usuarios a los que se administra el cuestionario se eligen por muestreo consecutivo. Los criterios de inclusión son: ser mayor de edad, dar su consentimiento para participar en el estudio y no padecer deterioro cognitivo

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables recogidas. Se evaluaron diferentes aspectos del cuestionario, incluyendo la consistencia interna, la estructura factorial y la validez de criterio. En esta evaluación no se incluyeron los ítems que hacen referencia a las preferencias del usuario sobre la persona con quien tratar el tema del otorgamiento, ni las preferencias del contenido del documento de instrucciones previas.

Población y método

Resultados

Fase 1. El cuestionario preliminar diseñado constaba de 13 ítems y una pregunta abierta:

- Variables independientes: 1) Género, 2) Edad, 3) Estado civil, 4) Población , 5) Nivel socioeconómico, 6) Nivel de estudios, 7) Padecimiento de enfermedad
- Variables dependientes: 8) Conocimiento sobre las instrucciones previas 9) Otorgamiento de instrucciones previas, 10) Probabilidad de otorgamiento futuro 11) Persona con quien le gustaría tratar el tema, 12) Satisfacción por otorgamiento de familiares, 13) Preferencias en el contenido del documento de instrucciones previas
- Pregunta abierta.

Los ítems: Nivel de conocimiento (8), Probabilidad de futuro otorgamiento (10) y Grado de satisfacción por otorgamiento de familiares (12), se elaboraron con una escala tipo Likert, en las que las opciones de las respuestas oscilan entre 1 y 10, siendo 1 la puntuación más baja y 10 la más alta.

Fase 2. Los resultados de la consulta a los expertos fueron los siguientes:

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14
Exp 1	3	3	2	3	2	2	3	4	4	4	4	4	4	3
Exp 2	4	4	3	3	4	4	4	4	4	2	4	4	4	3
Exp 3	3	4	2	2	3	3	4	4	4	4	4	4	4	3
Exp 4	4	4	2	3	2	2	4	3	3	4	4	3	4	4
Exp 5	4	3	4	3	4	4	2	4	4	2	2	4	2	3
Exp 6	4	4	4	4	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Media	<u>3,67</u>	<u>3,67</u>	<u>2,83</u>	<u>3</u>	<u>2,83</u>	<u>3,17</u>	<u>3,50</u>	<u>3,83</u>	<u>3,83</u>	<u>3,50</u>	<u>3,67</u>	<u>3,50</u>	<u>3,67</u>	<u>3</u>
(DE)	0,51	0,51	0,98	0,63	0,98	0,98	0,84	0,41	0,41	0,84	0,82	0,84	0,82	0,89

Tabla 14. Evaluación de expertos pertinencia preguntas

Población y método

Fase 3. Administración preliminar a usuarios.

Una vez diseñado el cuestionario, para evaluar su comprensión se administró a 6 usuarios. Hubo que modificar el ítem “E.C” debido a que algunos usuarios no entendían su significado, se cambió por “Estado Civil”. Una vez realizado este cambio se procedió a la elaboración definitiva del cuestionario. (Anexo V)

Fase 4. De los 150 cuestionarios distribuidos en los tres centros de salud, contestaron 108 usuarios (TR= 72 %) [Tabla 15].

Centro de Salud	Cuestionarios repartidos	Cuestionarios contestados
Juan de Austria	50	35
Miguel de Cervantes	50	44
Las Veredillas	50	29
Total	150	108

Tabla 15. Distribución cuestionarios para su validación

De los que el 60,2% (65) eran mujeres y 39,8% (43) hombres. La media de edad fue 47,3 años (IC 95%= 44,4-50,1) y con un límite de 19 – 86 años. La mayoría de los usuarios (54,6%) están casados. El nivel socioeconómico predominante es el nivel medio (63,8%) y un 67,5% tiene estudios primarios y secundarios. La prevalencia de enfermedades es de un 37%.

El nivel de conocimiento sobre las instrucciones previas alcanza una mediana de 3 (RI: 3 a 6). Sólo un usuario (0,9%) había otorgado instrucciones previas, aunque la probabilidad de realizar el otorgamiento en un futuro es alta con una mediana de 7 (RI: 5 a 10). Lo mismo ocurre con la preferencia sobre el otorgamiento de familiares (Mediana = 7; RI: 5 a 10). En cuanto a la preferencia de con qué persona tratar el tema del otorgamiento de instrucciones previas un

Población y método

71,3% (77) de los usuarios prefieren hacerlo con sus familiares y un 23,1% (25) con su médico de familia.

El 77,8% (84) de los usuarios incluiría en su documento de instrucciones previas la preferencia por evitar el sufrimiento y el dolor causado por la enfermedad, un 69,4% (75) no de sería que se le prolongara la vida artificialmente con medidas extraordinarias, un 55,6% (60) donaría sus órganos y sólo un 4,6% (5) nombraría un representante.

El efecto del nivel de estudios ($p=0,023$) y el de la probabilidad de otorgamiento ($p= 0,002$) ajustado por edad y nivel socio-económico es estadísticamente significativo.

▪ Factibilidad

Se analizó tomando como referencia las no respuestas y en el tiempo de administración del cuestionario. Se evaluó el porcentaje de “no respuestas” obtenidas en cada uno de los 13 ítems del cuestionario y el porcentaje total de “no respuestas” respecto a todas la respuestas de los 108 cuestionarios. El porcentaje e ítems no contestados respecto a al total de de contestaciones osciló entre 1,8% y 3,7%. El tiempo de administración del cuestionario estaba entorno a 5 minutos.

Se consideró factible el tiempo de administración del cuestionario que esta entorno a 5 minutos.

Población y método

▪ **Fiabilidad**

La Consistencia interna de la escala para medir el grado de correlación de los ítems entre si se analizó mediante el coeficiente alfa de Cronbach (α Cr.) El cuestionario mostró una consistencia interna α Cr= 0,702, que indica la existencia de una homogeneidad aceptable en las respuestas a las preguntas planteadas en el cuestionario utilizado.

▪ **Validez**

Para la validez de constructo del cuestionario se procedió a contrastar las cuatro dimensiones mediante la aplicación de un procedimiento de análisis factorial

Para analizar el grado de interrelación de las variables se calculó el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (0,597) y el test de esfericidad de Bartlett ($p < 0,001$), que indicaron que la muestra cumplía los criterios para realizara un análisis factorial.

En el análisis factorial se obtuvieron resultados similares independientemente del método de extracción (componentes principales, factorización de eje) o del método de rotación (Varimax) empleados. No obstante, al realizar la rotación, la pregunta 8 (Conocimiento) pasa del factor 3 al factor 4 y la pregunta 4 (población) del factor 4 al factor 3.

La solución encontrada contiene 4 factores que explican un 69,4% de la varianza total. El primer factor contiene las preguntas relacionadas con el otorgamiento de instrucciones previas y el nivel de estudios (Preguntas nº: 6, 10 y 12). El segundo factor recoge las variables sociodemográficas a la edad, estado civil, y población (Preguntas nº. 2, 3, 4). El tercero incluye las preguntas género, nivel socioeconómico y padecimiento de enfermedad (Preguntas nº:1, 5

Población y método

y 7). Por último el cuarto factor recoge la pregunta referida al conocimiento (Pregunta nº 8).

Variable	Componente			
	1	2	3	4
Nivel estudios	,812	-,189	-,121	,012
Probabilidad Otorgamiento	,831	,147	,061	,101
Preferencia otorgamiento familiares	,797	,135	-,140	-,072
Edad	-,574	,686	,252	-,076
Estado Civil	-,032	,825	-,152	-,051
Población	,175	,408	-,159	-,723
Género	-,138	-,200	,558	,225
Nivel Socio-económico	,337	-,247	,667	-,309
Padecimiento de alguna enfermedad	-,334	,168	,707	,232
Conocimiento	,303	,287	,092	,701

Tabla 16. Matriz de componentes rotados. Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser. a. La rotación ha convergido en 7 iteraciones

En cuanto a la validez convergente se analizaron las puntuaciones obtenidas según los valores de conocimiento. Los usuarios con un nivel educativo más alto presentan un mayor conocimiento sobre las instrucciones previas ($r= 0,300$; $p= 0,002$). A su vez los usuarios con un conocimiento sobre instrucciones previas más alto manifiestan una mayor probabilidad de otorgamiento futuro ($r= 0,338$; $p<0,001$) y también una mayor preferencia porque sus familiares otorguen instrucciones previas ($r= 0,203$; $p= 0,04$).

Población y método

En la tabla siguiente se presentan la asociación lineal entre distintas variables del estudio piloto.

	Conocimiento	Probabilidad otorgamiento	Otorgamiento familiares
Centro Salud	r= 0,388**	r= 0,329**	r= 0,277*
Población	r= -0,066	r= 0,070	r= 0,017
Sexo	r= -0,045	r= -0,044	r= -0,267*
Edad	r= -0,105	r= 0,381**	r= -0,342**
Estado civil	r= 0,044	r= -0,101	r= -0,034
N Socioeconómico	r= 0,132	r= 0,190	r= 0,119
N Estudios	r= 0,265*	r= 0,477**	r= 0,419**
Enfermedad	r= 0,265	r= -0,112	r= -0,147

Tabla 17. Relaciones entre variables sociodemográficas, conocimiento sobre II.PP, probabilidad de otorgamiento y preferencia otorgamiento familiares
r= Correlación de Pearson. * p<0,05; **p< 0,001

Podemos concluir que el cuestionario elaborado es fácil de administrar e interpretar. Siendo un instrumento válido y fiable para la valoración de los conocimientos y actitudes de los usuarios sobre instrucciones previas.

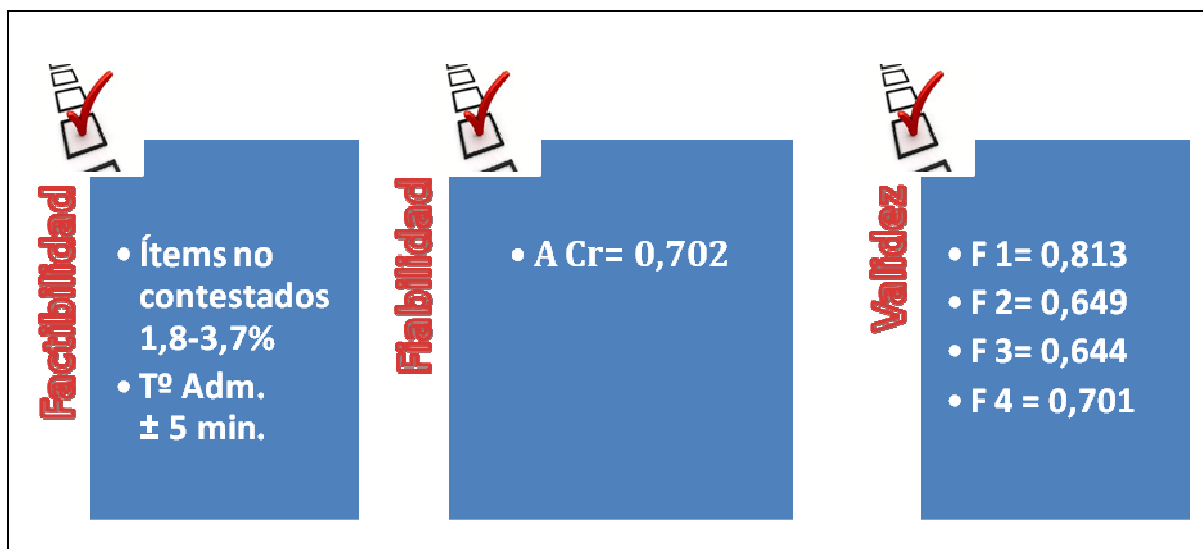


Figura 10. Resultados validación cuestionario para usuarios

IV. RESULTADOS

Resultados

1. RESULTADOS DE USUARIOS

Entre los meses de junio de 2010 y junio de 2012, se distribuyeron 400 cuestionarios en los centros de salud seleccionados. El número total de usuarios que respondieron al cuestionario fue de 339 (Tasa de respuesta = 84,7%). De estos se excluyeron 22 (6,4%) por no responder a la variable principal o por incoherencia en la respuestas, quedando un total de 317 (79,2%) cuestionarios válidos. En la tabla 18, se presentan las tasas de respuesta por cada centro de salud.

	Cuestionarios			
	Entregados	Contestados (TR)	No válidos	Válidos (TR)
CS C. Calzado	50	44 (88%)	8	36 (72%)
CS J Austria	50	40 (80%)	1	39 (78%)
CS M Merino	50	40 (80%)	3	37 (74%)
CS M Cervantes	50	45 (90 %)	0	45 (90%)
CS Reyes Magos	50	42 (84%)	4	38 (76%)
CS Veredillas	50	49 (98%)	1	48 (96%)
CS Brújula	50	43 (86%)	3	40 (80%)
CS Torres A	50	36 (72%)	2	34 (68%)
Total	400	339 (84,8 %)	22 (6,4%)	317 (79,2%)

Tabla 18. Tasas de respuesta por centro de salud.

Resultados

1.1.- ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIANTE

1.1.1.- Distribución por sexo

En el total de la muestra y en los grupos de estudio la proporción de mujeres resultó mayor que la de hombres en un 18,8%. En la tabla 19 y la figura 11 se presenta la distribución por sexo de la muestra descrita y en la tabla 20 la distribución del sexo en los centros de salud donde se recogió la muestra.

	Frecuencia	%	IC 95%
Mujer	172	54,3	48,62 - 59,90
Hombre	145	45,7	40,09 - 51,38
Total	317	100	

Tabla 19. Distribución por sexo

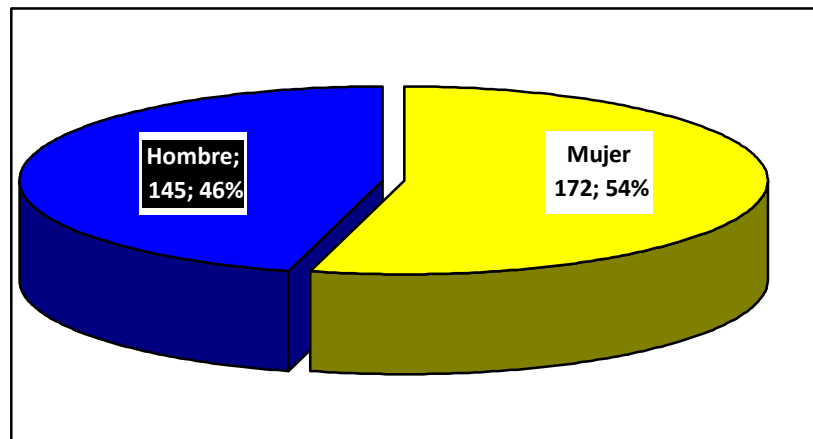


Figura 11. Distribución por sexo

Resultados

Distribución del sexo por centro de salud

Centro Salud	Mujer	Hombre	Total
CS C Calzado	18 (5,7%)	18 (5,7%)	36 (11,4%)
CS J Austria	20 (6,4%)	19 (5,9%)	39 (12,3%)
CS M Merino	21 (6,6%)	16 (5%)	37 (11,6%)
CS M Cervantes	25 (7,9%)	20 (6,4%)	45 (14,3%)
CS Reyes Magos	22 (6,9%)	16 (5%)	38 (11,9%)
CS Veredillas	33 (10,4%)	15 (4,7%)	48 (15,1%)
CS Brújula	16 (5%)	24 (7,6%)	40 (12,6%)
CS Torres A	17 (5,4%)	17 (5,4%)	34 (10,8%)
Total	172 (54,3%)	145 (45,7%)	317

Tabla 20. Distribución del sexo por centro de salud

1.1.2 Distribución por edad

La media de la edad de la muestra fue de 51,4 años (IC a 95%= 49,6 - 53,1), (DE= 15,8). El participante más joven tenía 18 años y el mayor 94. La tabla 21 y la figura 12 muestran la distribución por grupos de edad y la tabla 22 la distribución de la edad por los centros de salud.

Grupo edad	Frecuencia	%	IC a 95%
18-39 años	78	24,6	19,70-29,50
40-65 años	133	41,9	36,37-47,55
< 65 años	106	33,4	28,09-38,79
Total	317	100	

Tabla 21. Distribución por grupos de edad

Resultados

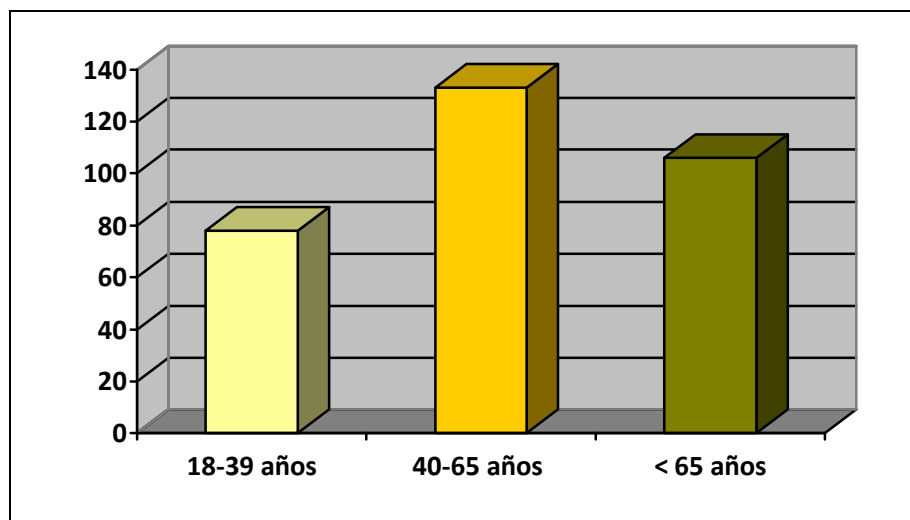


Figura 12. Distribución por grupos de edad

Centro Salud	Media edad (IC a95%)	Edad Mínima / Máxima / años
CS C Calzado	50,9 (45,41-56,53)	20 / 83
CS J Austria	48,1 (43,56-52,70)	27 / 74
CS M Merino	58,8 (52,58-64,99)	19 / 94
CS M Cervantes	45,6 (41,38-49,92)	27 / 71
CS Reyes Magos	50,7 (44,59-56,88)	18 / 85
CS Veredillas	50,6 (46,59-54,68)	26 / 86
CS Brújula	54,1 (49,91-58,34)	25 / 77
CS Torres A	53,9 (48,56-59,25)	25 / 83

Tabla 22. Distribución de edad por centros de salud.

Resultados

1.1.3.- Estado civil.

En la distribución del estado civil predominan los usuarios casados frente a resto de los grupos. En la tabla 23 y el figura 13 se muestra la distribución.

EC	Frec	%	IC 95%
Soltero	44	13,9	9,9 – 17,8
Casado	186	58,7	53 – 64,2
Separados / Divorciados	6	1,9	0,2 – 3,5
Viudo	28	8,8	5,5 – 12,1
NC	53	16,7	12,45 – 20,98
Total	317	100	

Tabla 23. Estado civil

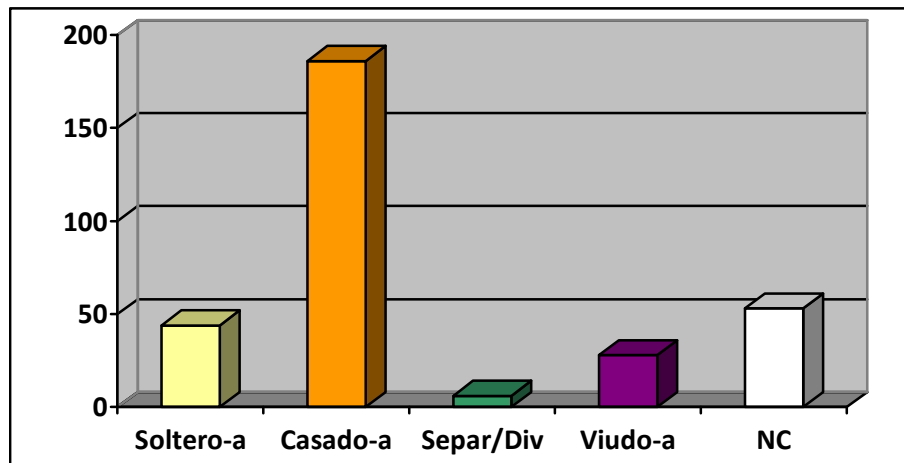


Figura 13. Estado civil

Resultados

1.1.4.- Distribución por poblaciones

El mayor porcentaje (56,8%) de los usuarios que contestaron al cuestionario corresponde a la población de Alcalá de Henares. Resultados lógico pues tiene mas centros de salud que Torrejón de Ardoz.

La distribución por poblaciones se presenta en la tabla 24 y en el figura 14.

Población	Centros de Salud	Frecuencia (%)	IC 95%
Alcalá de Henares	Carmen Calzado Juan de Austria Manuel Merino Reyes Magos	180 (56,8%)	51,17- 62,39
Torrejón de Ardoz	Las Veredillas Brújula	74 (23,3%)	18,53 - 28,16
Torres de la Alameda	Torres de la Alameda	48 (15,2%)	11,03 – 19,25
Otras poblaciones			
NC		15 (4,7)	2,24 – 7,23

Tabla 24. Distribución por poblaciones

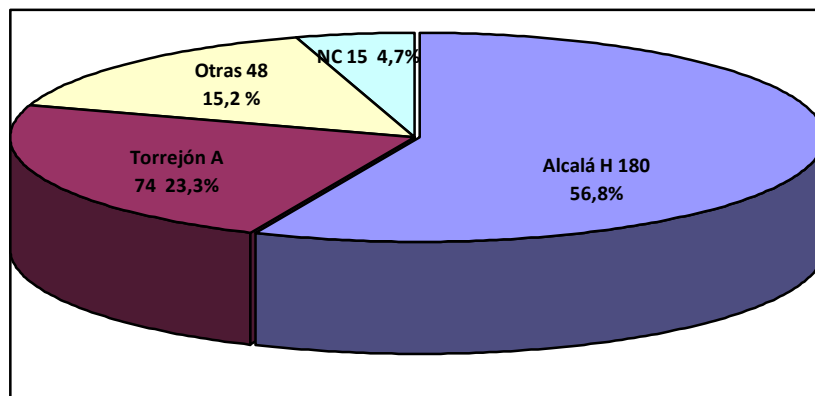


Figura 14. Distribución por poblaciones

Resultados

1.1.5.- Nivel socioeconómico

El nivel o estatus socioeconómico es una variable que combina la preparación laboral de una persona y la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas. Algo más de la mitad de los sujetos del estudio dicen tener un nivel socioeconómico medio (61,8%; IC 95% 56,32 – 67,33).

En las tabla 25 y en la figura 15 se muestra la distribución de esta variable.

	Frecuencia	%	IC 95%		Frec	%	IC 95%
Bajo	23	7,3	4,24 – 10,26	Bajo	86	27,2	22,07 - 32,18
Medio-Bajo	63	19,9	15,32 – 24,42				
Medio	196	61,8	56,32 – 67,33	Medio	196	61,8	56,32 - 67,33
Medio-Alto	26	8,2	5,02 – 11,38	Alto	29	9,1	5,81 - 12,48
Alto	3	0,9	0,19 – 2,74				
NC	6	1,9	0,23 - 3,55				
	317	100					

Tabla 25. Nivel socioeconómico

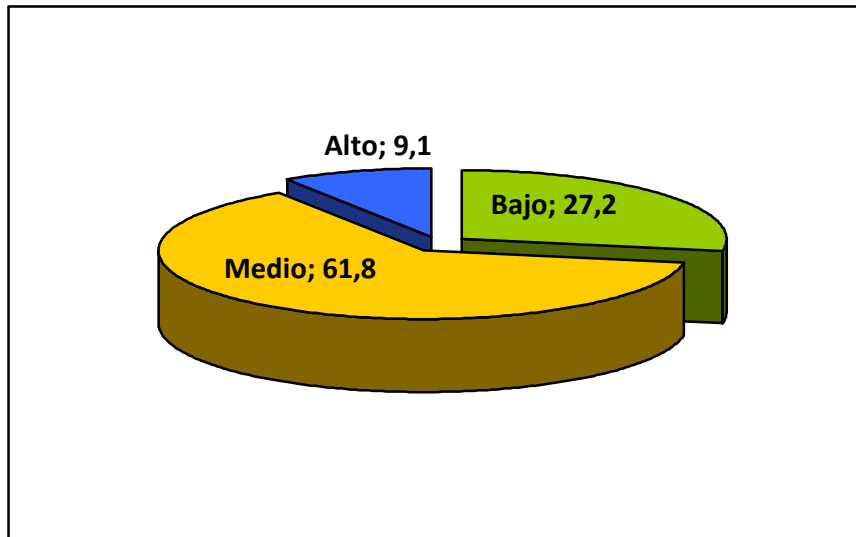


Figura 15. Nivel socioeconómico por categorías y porcentajes

Resultados

1.1.6.- Nivel de estudios

La mayoría de los sujetos del estudio (33,3%; IC 28,08 - 38,79) manifiestan haber realizado estudios secundarios seguidos por los que realizaron estudios primarios (32,6%; IC 31,43 – 42,37).

En la tabla 26 y en la figura 16 se presenta la distribución de esta variable.

	Frecuencia	%	IC 95%
Sin estudios	34	10,7	7,16 – 12,29
E. Primarios	117	32,6	31,43 – 42,37
E. Secundarios	106	33,4	28,08 – 38,79
E. Universitarios	61	23,3	18,52 – 28,15
Total	317	100	

Tabla 26. Nivel de estudios.

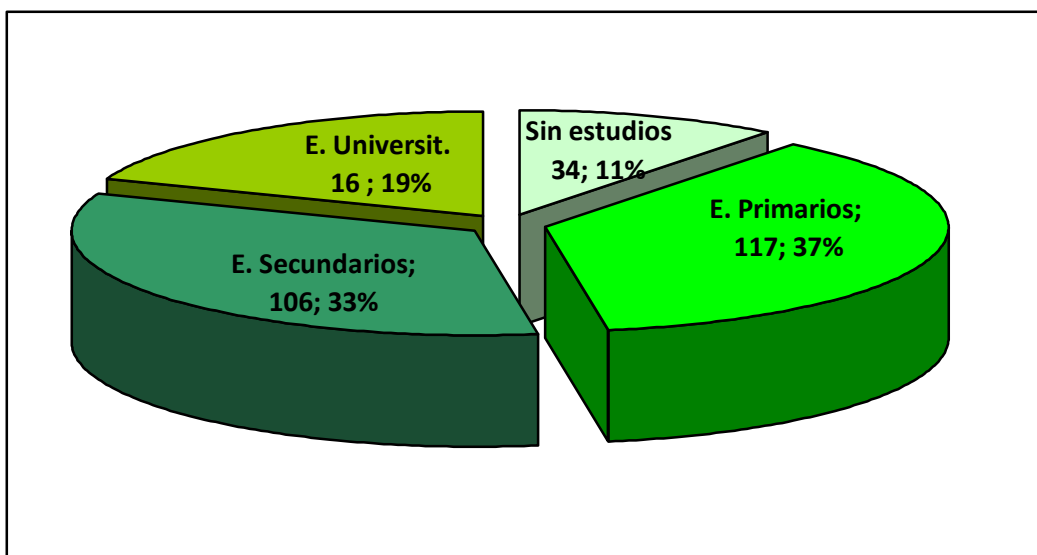


Figura 16. Nivel de estudios

Resultados

1.1.7.- Padecimiento de enfermedad

Del total de los usuarios encuestados 179 (56,5%) dicen no padecer patología alguna y 127 (40,1%) refieren padecer algún tipo de enfermedad. El grafico de la figura 17 presenta la distribución de la muestra descrita.

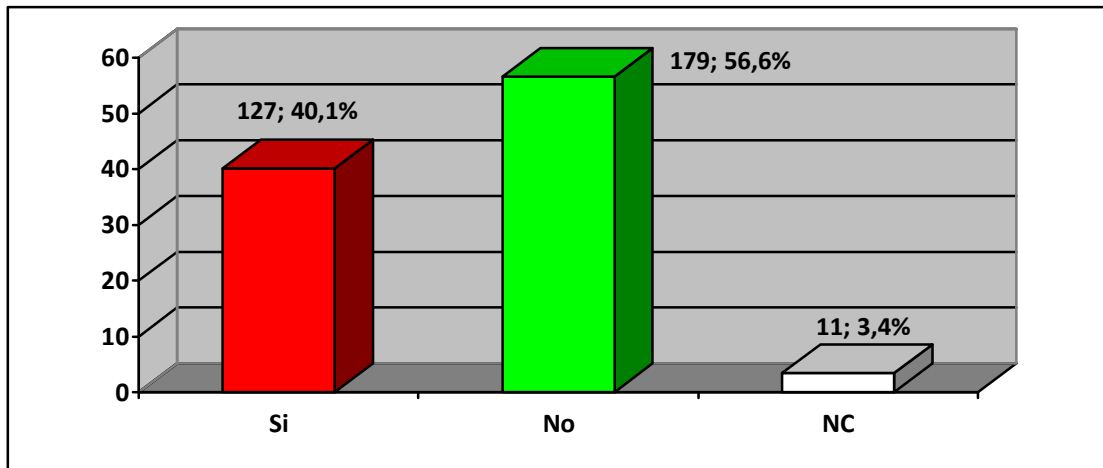


Figura 17. Padecimiento de enfermedad

En la figura 18 vemos que según aumenta la edad se incrementa también el número de usuarios que dicen padecer alguna enfermedad.

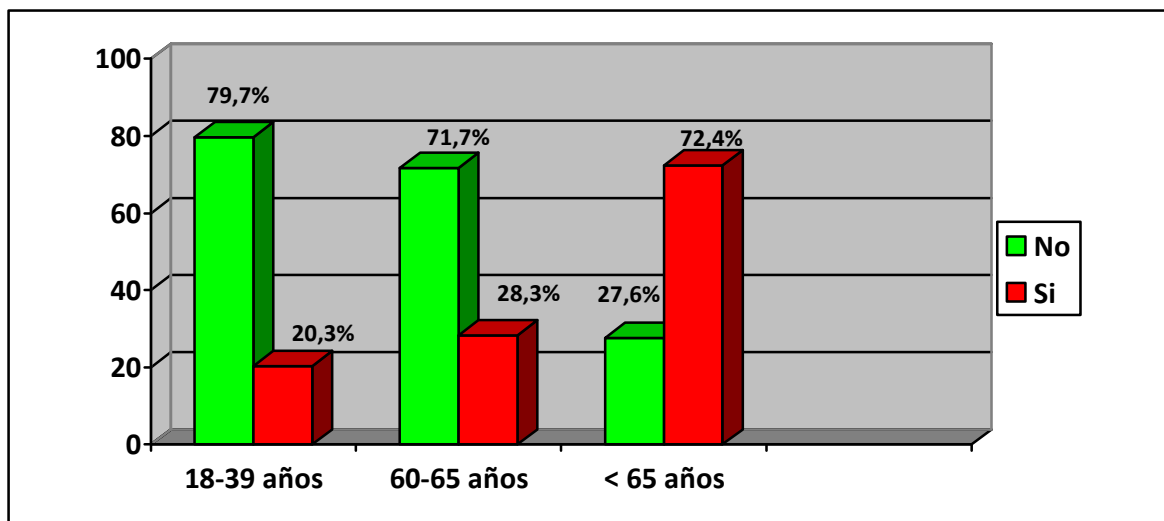


Figura 18. Relación entre grupos de edad y padecimiento de enfermedad

Resultados

La distribución de las enfermedades referidas por los usuarios encuestados fue la siguiente:

Enfermedades	Frecuencia	%	
E. Sistema circulatorio	53	41,7	Cardiopatía, HTA, ACV e hipercolesterolemia
E. Endocrinas y metabólicas	24	18,9	Diabetes, hipotiroidismo, E celiaca y sobrepeso
E. Sistema osteo-muscular	14	11	Artritis reumatoide, artrosis, fibromialgia y escoliosis.
E. Sangre y S. inmune	7	5,5	Anemia, Hepatitis B, Porfiria , alergia y Lupus E.
E. Aparato genitourinario	6	4,7	Insuf. renal, litiasis y adenoma de próstata.
Neoplasias	5	3,9	Ca. próstata, Ca. colon y Ca. Mama.
E. Sistema respiratorio	5	3,9	Asma, sarcoidosis y apnea sueño
E. Aparato digestivo	5	3,9	E. Crhon y diverticulitis.
Trastornos mentales	2	1,6	Depresión
E. Sistema nervioso	2	1,6	Migraña
E. del ojo y anejos	2	1,6	Glaucoma
E. de la piel y tejido subcutáneo	2	1,6	Psoriasis
Total	127	100	

Tabla 27. Enfermedades referidas por usuarios.

Se observa que el grupo de mayor edad (< 65 años) es el que presenta un mayor porcentaje de usuarios con enfermedad ($p < 0,001$). En la figura 12 se representa esta distribución.

Resultados

1.1.8.- Nivel de conocimientos sobre instrucciones previas.

En una escala Likert de 1 a 10 el nivel de conocimientos de los usuarios tiene una mediana de 4 (RI= 1,5 a 6) y una media de 3,95 (IC a 95%= 3.66- 4,24) (DE= 2,6). [Figura 19]. La distribución por categorías se muestra en la figura 20.

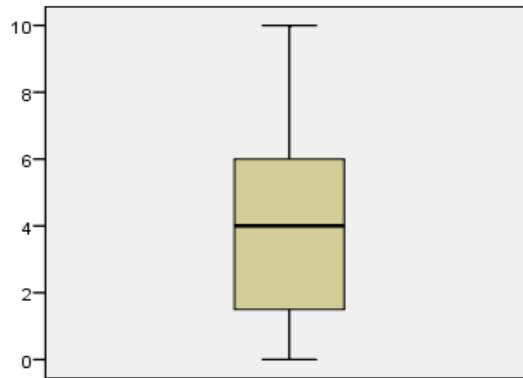


Figura 19. Conocimiento de los usuarios sobre II.PP

La tabla 28 muestra el nivel de conocimiento agrupando las categorías en: nivel bajo (de 1 a 3), nivel medio (de 4 a 6) y nivel alto (de 7 a 10).

Nivel conocimiento	Frecuencia	%	IC 95%
Bajo (1-3)	147	46,4	40,72 – 52,02
Medio (4-6)	99	31,2	25,97 – 36,49
Alto (7-10)	65	20,5	15,90 – 25,10
NC	6	1,9	0,23- 3,55
Total	317	100	

Tabla 28. Nivel de conocimientos por categorías

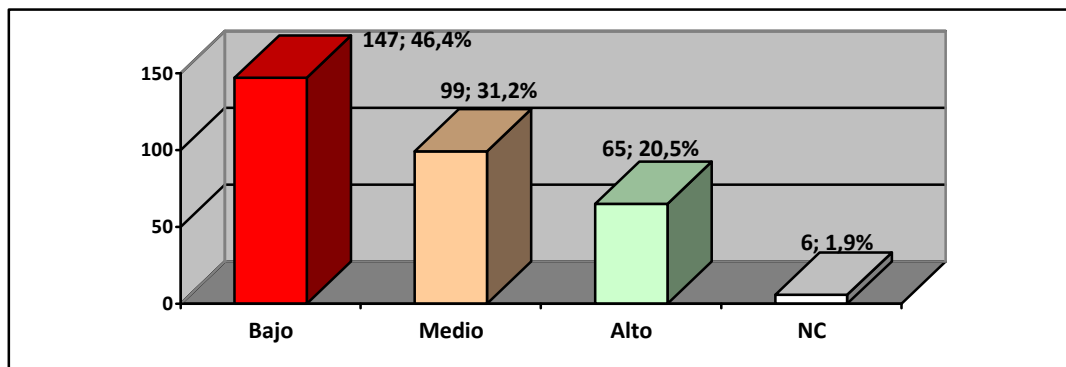


Figura 20. Conocimientos de los usuarios sobre II.PP por categorías

Resultados

1.1.9.- Otorgamiento de instrucciones previas

El número de usuarios que en el cuestionario han señalado que haber realizado otorgamiento de instrucciones previas 5 (1,6%).

La distribución de otorgamientos se muestra en tabla 29 y en la figura 21.

	Frecuencia	%	IC 95%
No	312	98,4	96,35 – 99,48
Si	5	1,6	0,51 – 3,64
Total	317	100,0	

Tabla 29. Otorgamiento de II.PP

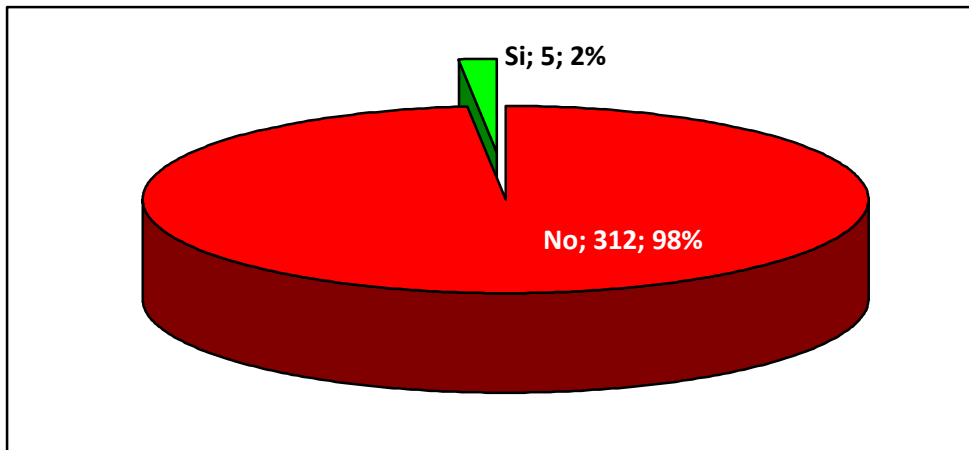


Figura 21. Otorgamiento de II.PP

Resultados

1.1.10.- Probabilidad de otorgar instrucciones previas en el futuro.

En una escala Likert de 1 a 10 la probabilidad de un futuro otorgamiento de instrucciones previas por parte de los usuarios tiene una Mediana de 7 (RI= 5 a 9) y Media= 6,95, (IC 95%= 6,66-7,23), (DE=2,4). [Figura 22]

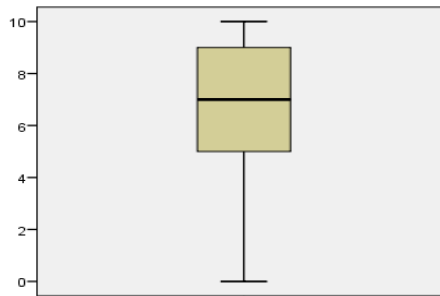


Figura 22. Probabilidad de otorgar II.PP por usuarios

La tabla 30 y el figura 23 muestran, la probabilidad de otorgar instrucciones previas en el futuro, agrupando las categorías en: nivel bajo (de 1 a 3), nivel medio (de 4 a 6) y nivel alto (de 7 a 10).

Probabilidad otorgamiento	Frecuencia	%	IC 95%
Baja	21	6,6	3,72 – 9,59
Media	104	32,8	27,48 – 38,13
Alta	168	53	47,34 – 58,64
NC	24	7,6	4,5 – 10,64
Total	317	100	

Tabla 30. Probabilidad de futuro otorgamiento de II.PP por categorías

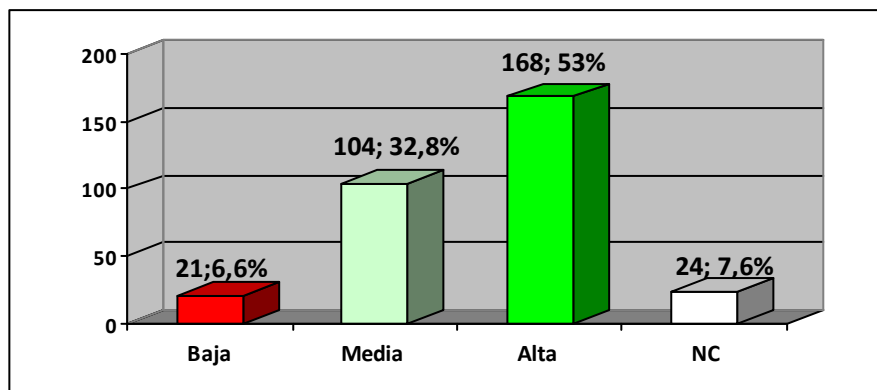


Figura 23. Probabilidad de futuro otorgamiento por categorías

Resultados

1.1.11.- Persona con quien le gustaría tratar el tema de un futuro otorgamiento.

Cuando a los usuarios se les preguntó sobre su preferencia de con quién para tratar el tema del otorgamiento de instrucciones previas, se pronunciaron mayoritariamente (81,7%) por tratarlo con sus familiares. El resto de las preferencias se reflejan en la tabla 31 y en la figura 24.

Persona	Frecuencia	%	IC 95%
Familiares	250	81,7	74,21 - 83,51
Médico de familia	70	22,1	17,35 - 26,80
Enfermera	28	8,8	5,55 - 12,11
Médico del hospital	22	6,9	3,98 - 9,89
Otros	2	0,6	0,08 - 2,26
NC	6	1,8	0,23 - 3,55

Tabla 31. Persona con quien tratar un futuro otorgamiento de II.PP.

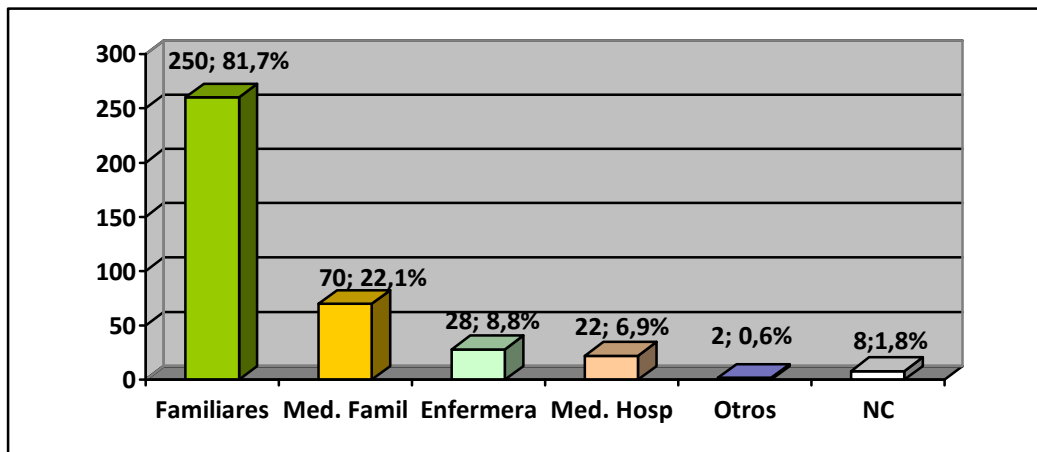


Figura 24. Persona con quien tratar el tema de un futuro otorgamiento

Resultados

1.1.12.- Preferencia del usuario sobre el otorgamiento de instrucciones previas de sus familiares.

En una escala Likert de 1 a 10 la preferencia del usuario de que sus familiares otorguen instrucciones previas tiene una mediana de 8 (RI = 5 a 10) y una media 7,08 (IC 95%= 6,76-7,39), (DE= 2,7). [Figura 25]

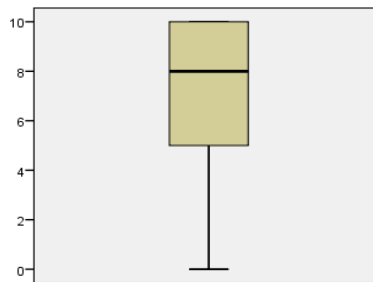


Figura 25. Preferencias del usuario sobre otorgamiento de II.PP de sus familiares

La tabla 32 y la figura 26 muestran, la preferencia de los usuarios en relación con el otorgamiento de instrucciones previas de familiares, agrupando la preferencia en las categorías de: nivel bajo (de 1-3), nivel medio (de 4- 6) y nivel alto (7-10).

Preferencia otorgamiento familiares	Frecuencia	%	IC 95%
Baja	28	8,8	5,55 – 12,11
Media	89	28,1	22,97 – 33,18
Alta	175	55,2	49,57 – 60,83
NC	25	7,9	4,76 – 11,10
Total	317	100	

Tabla 32. Preferencias el sobre otorgamiento de II.PP de familiares

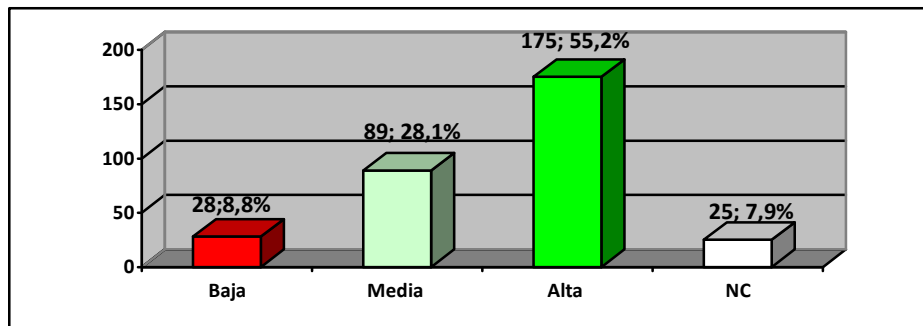


Figura 26. Preferencias sobre el otorgamiento de II.PP por familiares distribuido por categorías

Resultados

1.1.13.- Preferencias sobre los contenidos a incluir en el documento de instrucciones previas

Cuando a los usuarios se les preguntó sobre los contenidos a incluir en el documento de instrucciones previas para que sean tenidos en cuenta en la atención médica, la mayoría se pronunciaron por evitar sufrimientos con medidas paliativas (79,2%) y por el rechazo a la prolongación artificial de la supervivencia por medio de medidas extraordinarias (73,8%). El resto de las preferencias se muestran en la tabla 33 y la figura 27.

Preferencias	Frecuencia	Porcentaje
Evitar sufrimientos con medidas paliativas (ESMP)	251	79,2%
Que no se prolongue mi vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos extraordinarios (NPVA)	234	73,8%
Donación de mi cuerpo para fines médicos (DC)	72	22,7%
Donación de órganos (DO)	183	57,7%
Nombramiento de uno o varios representantes (Repres)	31	9,8%
Otros	4	1,2%
NC	7	2,2%

Tabla 33. Preferencias sobre contenido de las instrucciones previas

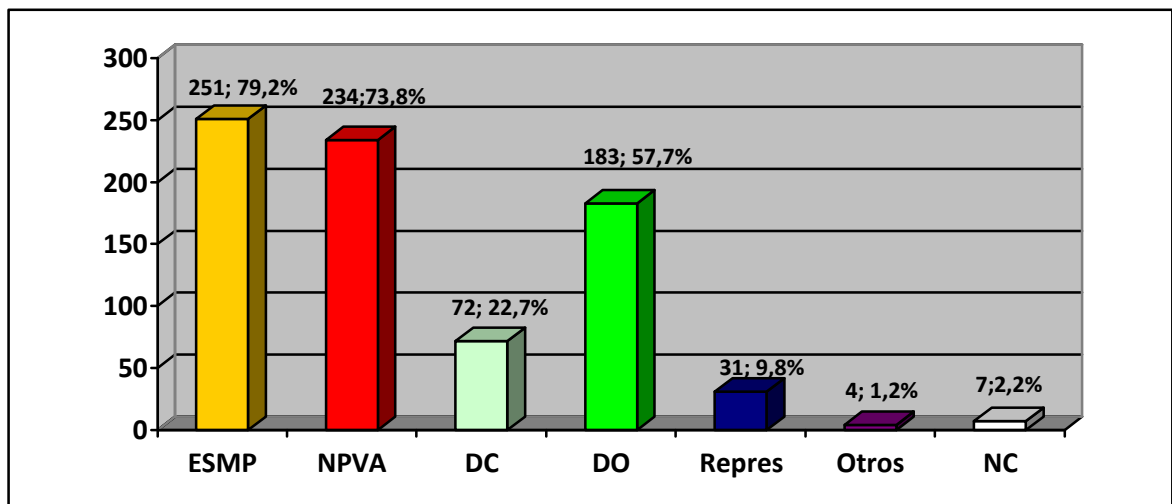


Figura 27. Preferencia usuarios sobre contenido de las II.PP

Resultados

1.1.14.- Pregunta abierta

A la pregunta abierta del cuestionario *¿Desea hacer algún comentario?* han contestado 32 usuarios (10%). Los temas sobre los que han añadido algunos comentarios se recogen en la tabla 34 y en la figura 28.

Tema	Nº. cuestionario / Respuesta
Información	<p>4 / <i>Mucha gente no sabe que esto se puede hacer.</i></p> <p>22 / <i>Falta información, no tenía ni idea que existiera esto.</i></p> <p>23 / <i>Deberíamos tener más información sobre este tema, yo no lo conocía y me parece muy importante para pacientes y familiares.</i></p> <p>24/ <i>Difundir más la información entre médicos y pacientes.</i></p> <p>46 / <i>Más información en los centros de salud (folletos).</i></p> <p>68 / <i>Faltan campañas informativas a nivel oficial.</i></p> <p>88 / <i>Buena información la aportada en la hoja informativa.</i></p> <p>89 / <i>Creo necesario difundir más esta información.</i></p> <p>94 / <i>Falta información.</i></p> <p>115 / <i>Me ha encantado disponer de esta información, me ha aclarado dudas.</i></p> <p>161 / <i>Que informen sin condicionantes políticos y faciliten los trámites.</i></p> <p>162 / <i>Que sea más fácil hacerlo y nos den mas información.</i></p> <p>210 / <i>Debería haber más información sobre el tema.</i></p> <p>227 / <i>Es bueno que esta práctica llegue a todo el mundo y se pueda utilizar.</i></p> <p>287 / <i>Nadie informa de esto en ninguna parte.</i></p>
Donación	<p>114 / <i>Soy donante de órganos y mi familia lo sabe.</i></p> <p>277 / <i>No me quiero morir, pero si tiene que ser me gustaría ayudar a alguien.</i></p>
Toma de decisiones	<p>23 / <i>Me parece muy importante para pacientes y facultativos.</i></p> <p>42 / <i>Esto no te lo planteas hasta que te toca vivirlo.</i></p> <p>72 / <i>Me parece una buena medida ética y legalmente.</i></p> <p>84 / <i>Que se respeten mis decisiones.</i></p> <p>262 / <i>La posibilidad de redactar un documento de instrucciones previas representa un logro de la civilización y un acto de generosidad social.</i></p> <p>273 / <i>Me parecen interesantes estos documentos para que yo pueda decidir.</i></p> <p>277 / <i>Ayudan a decidir a los que se quedan.</i></p>

Resultados

Morir con dignidad	<p>112 / <i>No me gustaría sufrir ni que lo ha hagan mis familiares.</i></p> <p>167/ <i>Ante la imposibilidad en ocasiones de vivir dignamente por lo menos morir dignamente.</i></p> <p>259 / <i>Estoy totalmente de acuerdo en que el ser humano pueda elegir una muerte digna.</i></p>
Eutanasia	<p>33 / <i>Ante una enfermedad terminal e irreversible, me gustaría dejar por escrito una autorización para llevar a cabo la eutanasia</i></p> <p>182 / <i>Me gustaría que estuviese aprobada la eutanasia.</i></p>
Otros	<p>118 / <i>Debería haber instrucciones previas para cada caso.</i></p> <p>132/ <i>Incineración del cadáver.</i></p> <p>248 / <i>Simplemente muy sorprendido por el cuestionario.</i></p>

Tabla 34. Contestaciones de usuarios a la pregunta abierta

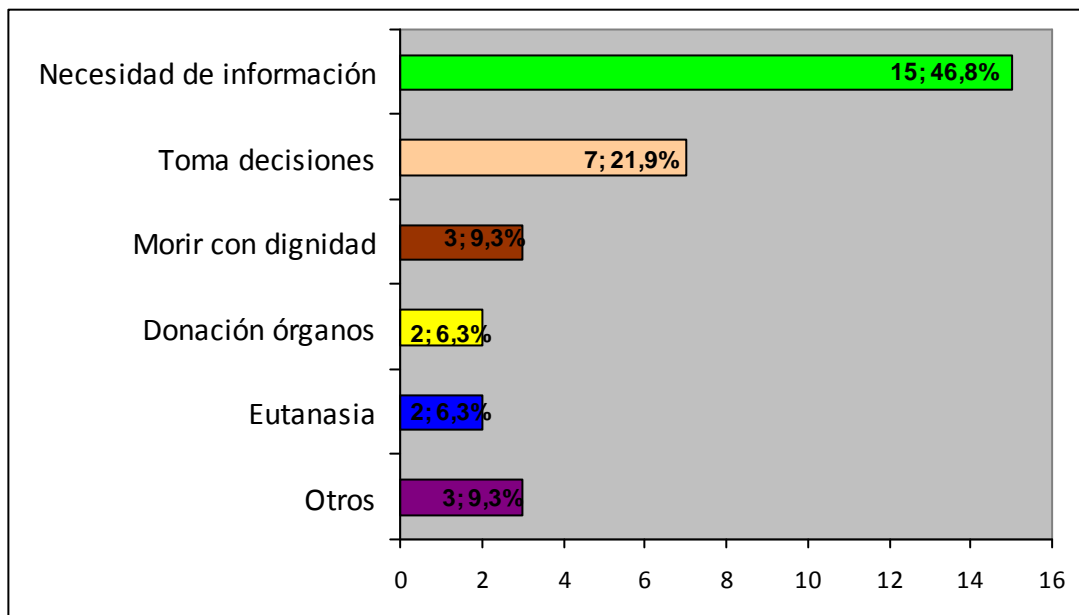


Figura 28. Respuestas a la pregunta abierta agrupadas por categorías

Resultados

1.2.- ANÁLISIS DESCRIPTIVO BIVARIANTE

1.2.1 Análisis bivariante conocimiento general sobre instrucciones previas

En las tablas 35-36 y en el gráfico de las figura 29, 30 y 31 se recoge el análisis bivariante realizado comparando la variable conocimiento sobre las instrucciones previas de los usuarios con cada una de las variables independientes del estudio:

<i>Variable</i>		<i>Conocimiento Mediana (RI)</i>	<i>Prueba Kruskal-Wallis (p)</i>
Población	Alcalá Henares	4 (2 a 6)	0,066
	Torrejón Ardoz	3 (1 a 5)	
	Otras	4 (2 a 6)	
Centro de Salud	Carmen Calzado	5 (3 a 7)	0,005
	Juan de Austria	2 (1 a 4)	
	Manuel Merino	2 (1 a 6)	
	Miguel Cervantes	4,5 (1 a 7)	
	Reyes Magos	4,5 (2 a 6)	
	Las Veredillas	3 (1 a 5)	
	Brújula	4 (2 a 7)	
	Torres Alameda	4 (3 a 6)	
Grupo de edad	18-39 años	4 (1 a 6)	0,107
	40-65 años	4 (2 a 6)	
	< 65 años	3 (1 a 5)	
Estado civil	Soltero-a	4 (2 a 8)	0,698
	Casado-a	3 (1 a 6)	
	Separ /Divorciado-a	2 (2 a 6)	
	Viudo	4 (1 a 5)	
Nivel Socio-económico	Bajo	2 (1 a 5)	0,004
	Medio	4 (2 a 6)	
	Alto	5 (3 a 7)	
Nivel de estudios	Sin estudios	1,5 (1 a 4)	<0,001
	Primarios	3 (1 a 5)	
	Secundarios	4 (2 a 6)	
	Universitarios	5 (3 a 7)	

Resultados

Probabilidad otorgamiento futuro	Baja	2 (1 a 3)	<0,001
	Media	4 (1 a 6)	
	Alta	4 (2 a 7)	
Otorgamiento familiares	Baja	2,5 (1 a 5)	0,012
	Media	3 (1 a 5)	
	Alta	4 (2 a 7)	

Tabla 35. Análisis bivariante conocimiento usuarios sobre II.PP (Variables ordinales)

Variable		Conocimiento Mediana (RI)	Prueba Mann-Whitney (p)
Género	Mujer	3 (1 a 5)	0,063
	Hombre	4 (1 a 7)	
Padecimiento de enfermedad	No	4 (2 a 6)	0,007
	Si	3 (1 a 5)	
Otorgamiento	No	4 (1 a 6)	0,023
	Si	7 (6 a 7)	

Tabla 36. Análisis bivariante conocimiento usuarios sobre II.PP (Variables dicotómicas)

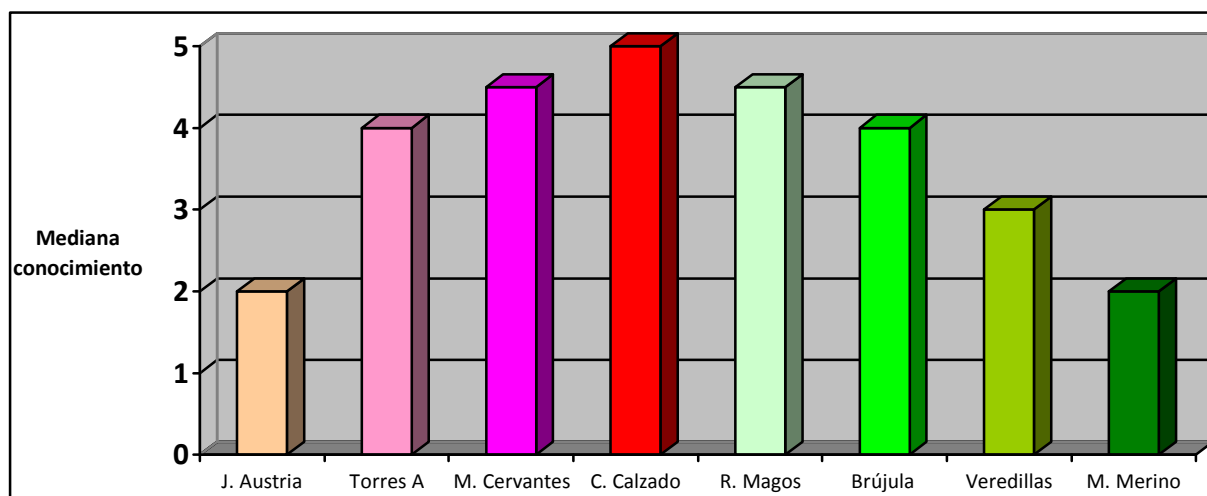


Figura 29. Nivel de conocimientos de los usuarios por centros de salud (p=0,005)

Resultados

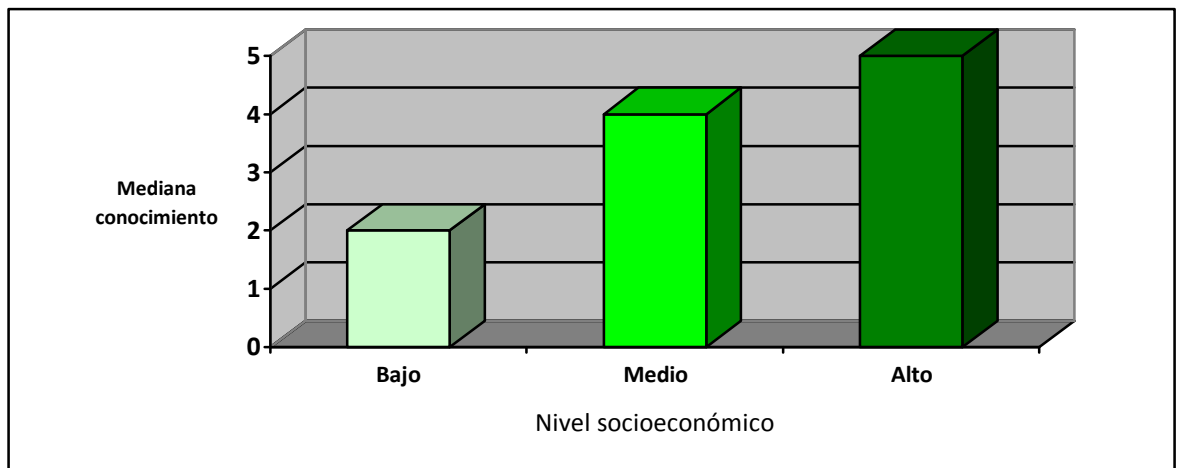


Figura 30. Nivel de conocimientos de los usuarios por nivel socioeconómico ($p=0,004$)

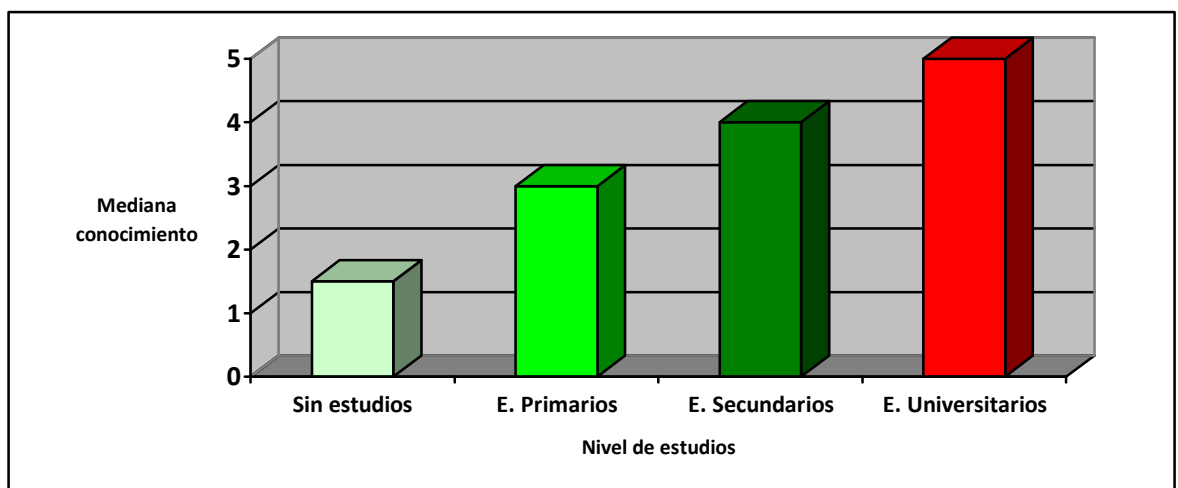


Figura 31 Nivel de conocimientos de los usuarios por nivel de estudios ($p=0,001$)

Resultados

1.2.2 Análisis bivariante sobre la posibilidad de un otorgamientos futuro de instrucciones previas

Las tablas 37-38 y los gráficos de las figuras 32, 33 y 34 recogen el análisis bivariante realizado comparando la variable probabilidad de otorgamiento futuro de instrucciones previas con cada una de las variables independientes del estudio.

Variable		Otorgam. futuro Mediana (RI)	Prueba Kruskal- Wallis (p)
Población	Alcalá Henares	7 (5 a 9)	0,163
	Torrejón Ardoz	8 (5 a 10)	
	Otras	7,5 (5 a 9)	
Centro de Salud	Carmen Calzado	8 (6 a 9)	0,156
	Juan de Austria	6 (4 a 9)	
	Manuel Merino	8 (5 a 9)	
	Miguel Cervantes	7 (5 a 8)	
	Reyes Magos	7 (5 a 8)	
	Las Veredillas	8 (5 a 10)	
	Brújula	8 (6 a 10)	
	Torres Alameda	7 (5 a 8)	
Grupo de edad	18-39 años	8 (6 a 10)	<0,001
	40-65 años	7 (5 a 10)	
	< 65 años	6 (4 a 8)	
Estado civil	Soltero-a	8 (7 a 10)	0,024
	Casado-a	7 (5 a 9)	
	Separ /Divorciado-a	7 (7 a 9)	
	Viudo	7 (5 a 9)	
Nivel Socio-económico	Bajo	6 (5 a 9)	0,072
	Medio	7 (5 a 9)	
	Alto	8 (6 a 10)	
Nivel de estudios	Sin estudios	5 (3 a 6)	< 0,001
	Primarios	6 (5 a 8)	
	Secundarios	8 (6 a 10)	
	Universitarios	8 (6 a 10)	
Otorgamiento familiares	Baja	4 (2 a 5)	< 0,001
	Media	5 (5 a 6)	
	Alta	8 (7 a 10)	

Tabla 37. Análisis bivariante posibilidad de otorgamiento futuro de II.PP (Variables ordinales)

Resultados

Variable		Otorgam. futuro Mediana (RI)	Prueba Mann-Whitney (p)
Sexo	Mujer	7 (5 a 9)	0,914
	Hombre	7 (5 a 9)	
Padecimiento de enfermedad	No	8 (5 a 10)	< 0,001
	Si	6 (5 a 8)	

Tabla 38. Análisis bivariante posibilidad de otorgamiento futuro de II.PP (Variables dicotómicas)

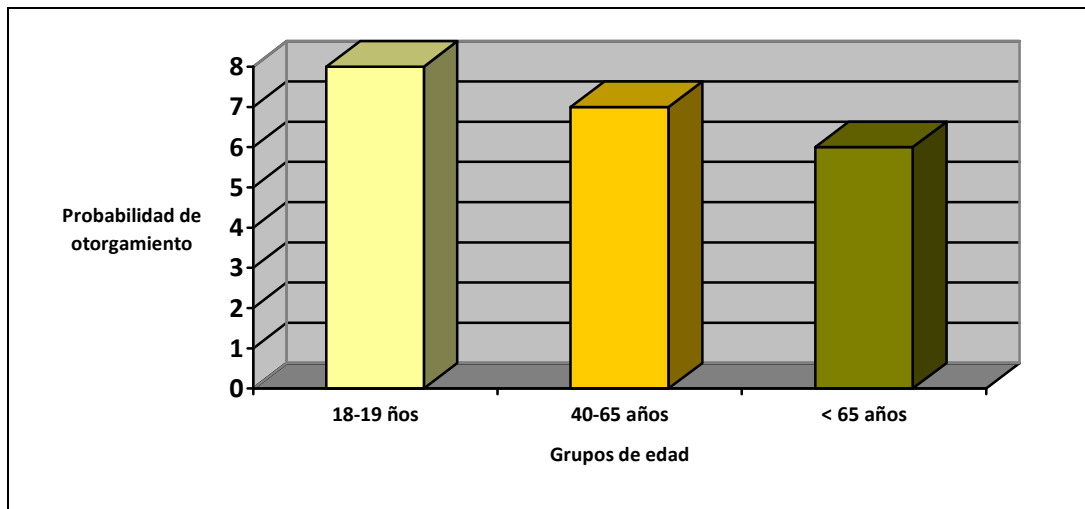


Figura 32 Probabilidad de otorgamiento por grupos de edad (p=0,001)

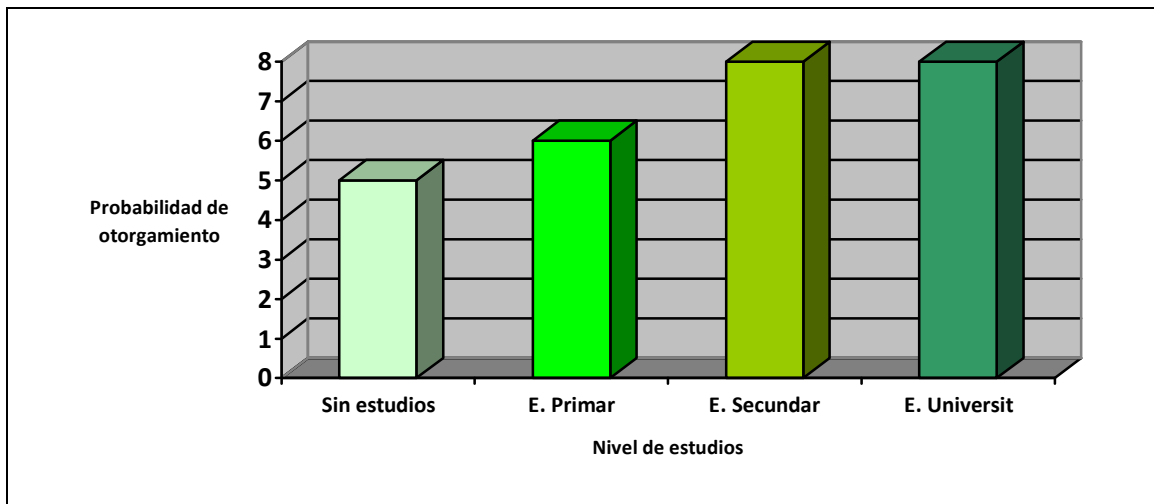


Figura 33. Probabilidad de otorgamiento por nivel de estudios (p<0,001)

Resultados

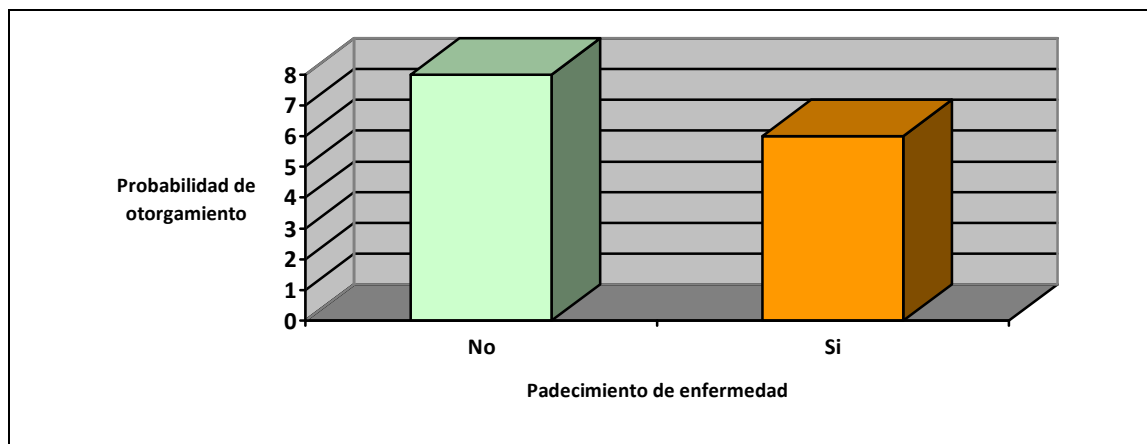


Figura 34. Probabilidad de otorgamiento y padecimiento de enfermedad ($p < 0,001$)

1.2.3 Análisis bivariante preferencia sobre otorgamiento de familiares

En las tablas 39 y 40, se recoge el análisis bivariante realizado comparando la variable preferencia de otorgamiento de instrucciones previas de familiares con cada el resto de variables del estudio:

Variable		Otorgam. famil Mediana (RI)	Prueba Kruskal-Wallis (p)
Población	Alcalá Henares	8 (5 a 9)	0,094
	Torrejón Ardoz	9 (5 a 10)	
	Otras	8 (5 a 9)	
Centro de Salud	Carmen Calzado	8 (6 a 10)	0,118
	Juan de Austria	6 (4 a 10)	
	Manuel Merino	7 (6 a 9)	
	Miguel Cervantes	6 (5 a 9)	
	Reyes Magos	7 (5 a 9)	
	Las Veredillas	9 (6 a 10)	
	Brújula	8,5 (5 a 10)	
	Torres Alameda	8 (6 a 10)	
Grupo de edad	18-39 años	8 (6 a 10)	0,001
	40-65 años	8 (5,5 a 10)	
	< 65 años	6 (5 a 8)	

Resultados

Estado civil	Soltero-a	9 (6 a 10)	0,112
	Casado-a	7,5 (5 a 10)	
	Separ /Divorciado-a	10 (8,5 a 10)	
	Viudo	8 (5 a 9)	
Nivel Socio-económico	Bajo	7 (5 a 9,5)	0,511
	Medio	8 (5 a 10)	
	Alto	8 (6 a 10)	
Nivel de estudios	Sin estudios	5 (4 a 8)	<0,001
	Primarios	7 (5 a 9)	
	Secundarios	8 (5 a 10)	
	Universitarios	8 (6 a 10)	
Probabilidad otorgamiento futuro	Baja	2 (1 a 5)	<0,001
	Media	5 (5 a 6)	
	Alta	9 (8 a 10)	

Tabla 39. Análisis bivalente preferencia otorgamiento familiares (Variables ordinales)

Variable		Conocimiento Mediana (RI)	Prueba Mann-Whitney (p)
Género	Mujer	8 (5 a 10)	0,158
	Hombre	7 (5 a 9)	
Padecimiento de enfermedad	No	8 (5 a 10)	0,004
	Si	7 (5 a 9)	
Otorgamiento	No	8 (5 a 9)	0,298
	Si	9 (8 a 10)	

Tabla 40 Análisis bivalente preferencia otorgamiento familiares (Variables ordinales)

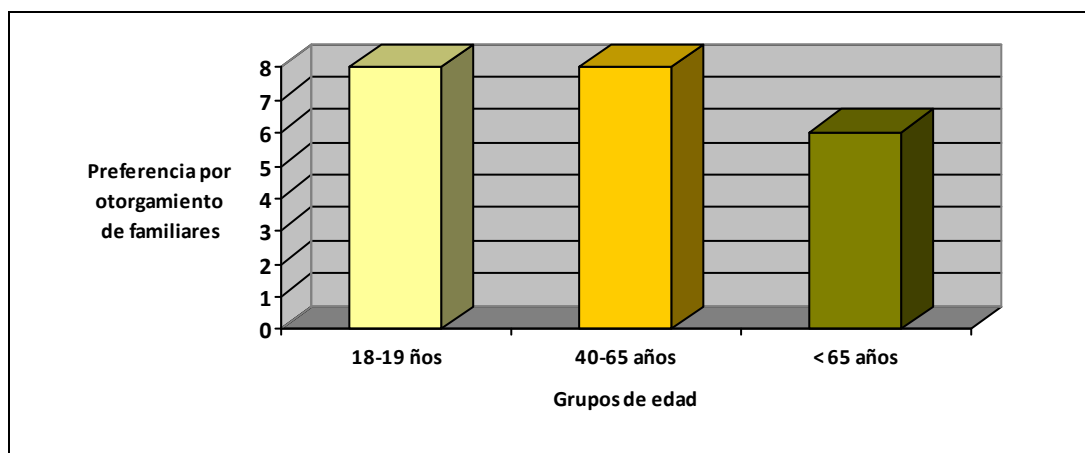


Figura 35. Preferencia sobre otorgamiento de familiares por grupos de edad (p<0,001)

Resultados

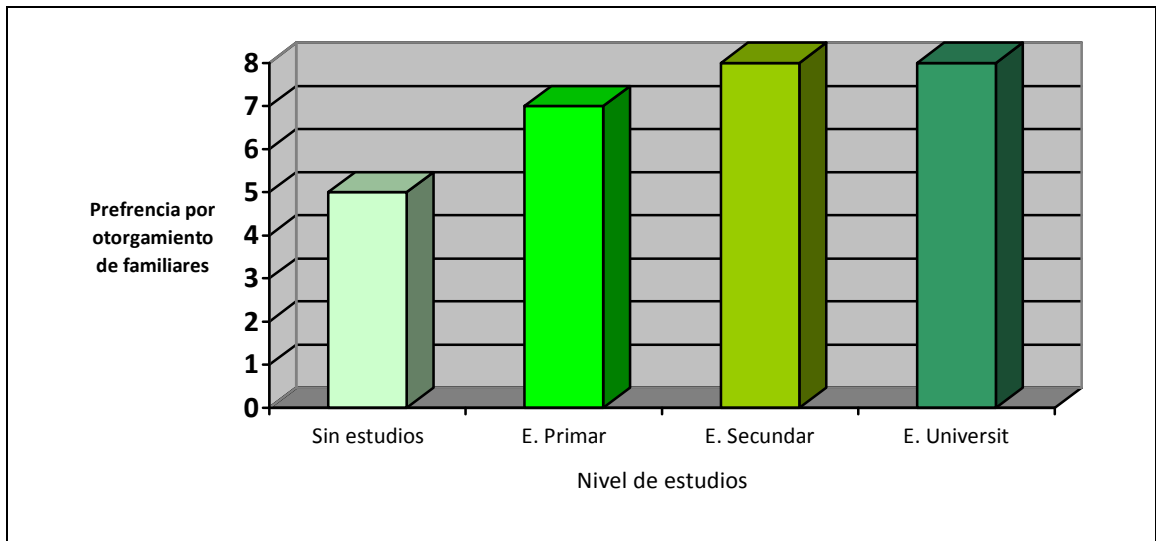


Figura 36. Preferencia por otorgamiento de familiares por nivel de estudios ($p < 0,001$)

Resultados

2. RESULTADOS DE MÉDICOS Y ENFERMERAS

Se distribuyeron 483 cuestionarios, entre los meses de abril de 2010 y noviembre de 2011. Debido al retraso en contestar de algunos profesionales, hubo que ampliar el tiempo de entrega y recogida de los cuestionarios hasta el 3 de julio de 2012. El número total de médicos y enfermeras que respondieron al cuestionario fue de 325 con una tasa de respuesta del 67,3% (IC 95%: 63 – 71,58). Los médicos y enfermeras que no pudieron o no quisieron cumplimentar el cuestionario, fueron 156 (32,7%; IC 95%: 28,02 – 36,57). En la tabla 41 se muestran los datos de las tasas de respuesta distribuidos por profesión, unidad de hospitalización y centro de salud.

	Médicos	Cuest. Contestados	TR %	Enferm.	Cuest. Contestados	TR %	Total	Cuest. Contestados	TR %
Anestesia y URPA	27	15	55,6	12	9	75	39	24	61,5
COT	29	12	41,4	28	17	60,7	57	29	50,9
Medicina Interna	21	20	95,2	28	23	82,1	49	43	87,8
Psiquiatría	16	14	87,5	27	24	88,9	43	38	88,4
UCI	12	10	83,3	31	25	80,6	43	35	81,4
Cirugía G y D.	19	4	21,1	13	12	92,3	32	16	50,0
Nefrología	6	3	50,0	13	9	69,2	19	12	63,2
Total A. E	130	78	60,0	152	119	78,3	282	197	69,9
	Médicos	Cuest. Contestados	TR %	Enferm.	Cuest. Contestados	TR %	Total	Cuest. Contestados	TR %
CS M Merino	10	6	60,0	10	10	100,0	20	16	80,0
CS J. Austria	20	11	55,0	19	9	47,4	39	15	38,5
CS R Magos	17	10	58,8	15	11	73,3	32	21	65,6
CS C Calzado	12	8	66,7	9	6	66,7	21	14	66,7
CS M Cervantes	100	10	100,0	10	6	60,0	20	16	80,0
C S Brújula	15	6	40,0	14	14	100,0	29	25	86,2
CE Veredillas	10	5	50,0	8	7	87,5	18	12	66,7
CS Torres A	12	4	33,3	10	5	50,0	22	9	40,9
Total AP	106	60	56,6	95	68	71,6	201	128	63,7
Total A. E + A. P	236	138	58,5	247	187	75,7	483	325	67,3

Tabla 41. Tasas de respuesta por profesión, unidad del hospital y centro de salud

Resultados

2.1.- ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIANTE

2.1.1.- Distribución por género.

De los 325 profesionales médicos y enfermeras, 240 fueron mujeres (74,8%; IC 95% 69,9 – 79,7) y 81 hombres (25,2%; IC 95% 20,3 – 30,1). Donde más se aprecia esta diferencia es en el colectivo de enfermería hospitalaria donde el 85,7% (IC 95% 79 – 92,4) de los profesionales encuestados son mujeres. La distribución por categoría de los profesionales y el ámbito sanitario de procedencia, se presenta en la tabla 42 y en el figura 37.

	Total	Mujeres	Hombres
Médicos A. E	77	46 (59,7%)	31 (40,3%)
Médicos A. P	58	34 (58,6%)	24 (41,4%)
Enfermeras A. E	119	102 (85,7%)	17 (14,3%)
Enfermeras A. P	67	58 (86,6%)	9 (13,4%)
NC	4		
Total	325	240 (74,8%)	81 (25,2%)

Tabla 42. Distribución por sexo, profesión y ámbito sanitario

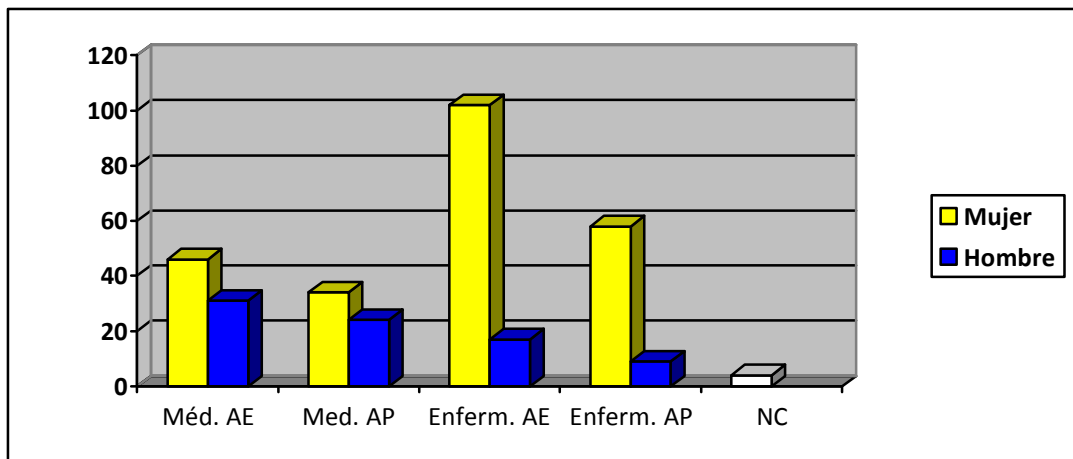


Figura 37. Distribución por sexo, profesión y ámbito sanitario

Resultados

2.1.2.- Distribución por edad

La media de edad de todos los profesionales fue de 38,71 años, (I.C 95 %= 37,44 – 39,97), (DE= 11,2). Situándose entre los 20 años el profesional más joven (enfermera del hospital) y en 66 años el de mayor edad (médico de atención primaria). La distribución por categoría profesional y ámbito sanitario se presenta en la tabla 43 y en el figura 38.

	Media/años	I. C 95%	Min / Max
Médicos A. E	40,7	38,29- 43,23	24- 61
Médicos A. P	45,9	43,95- 47,91	30- 66
Enfermeras A. E	32,7	30,98– 34,95	20- 55
Enfermeras A. P	40,7	37,56- 43,87	20-65
Total	38,71	37,44- 39,97	20 - 66

Tabla 43. Distribución por edad, profesión y ámbito sanitario

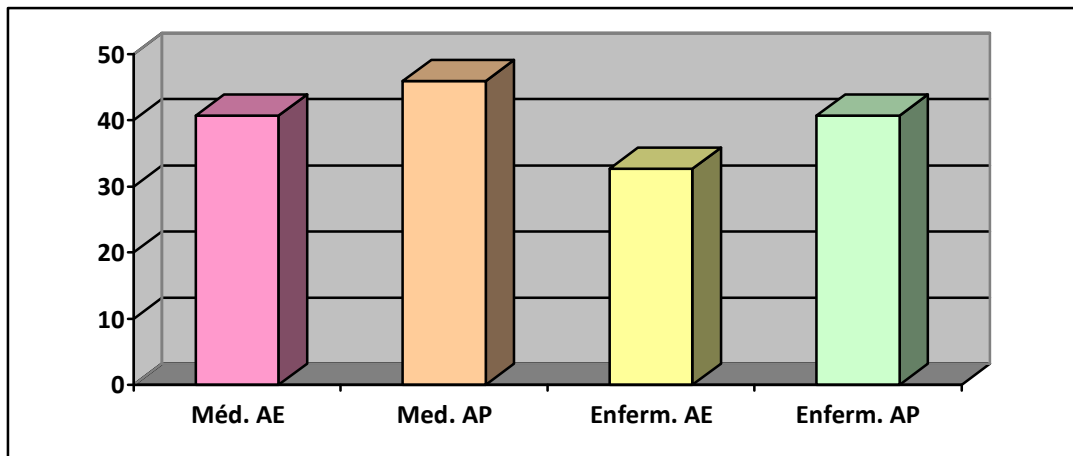


Figura 38. Distribución por edad, profesión y ámbito sanitario

Resultados

2.1.3.- Distribución por profesionales y ámbito de trabajo

En la tabla 44 y el figura 39 se presenta la distribución de los profesionales sanitarios por el ámbito donde ejercen su labor asistencial.

Ámbito	Frecuencia	%	IC 95%
Médicos A. E	78	24	19,2- 28,8
Médicos A. P	60	18,5	14,1- 22,8
Enfermeras A. E	119	36,6	31,2 - 42
Enfermeras A. P	68	20,9	16,3- 25,5
	325	100	

Tabla 44. Distribución por categoría profesional y ámbito de trabajo

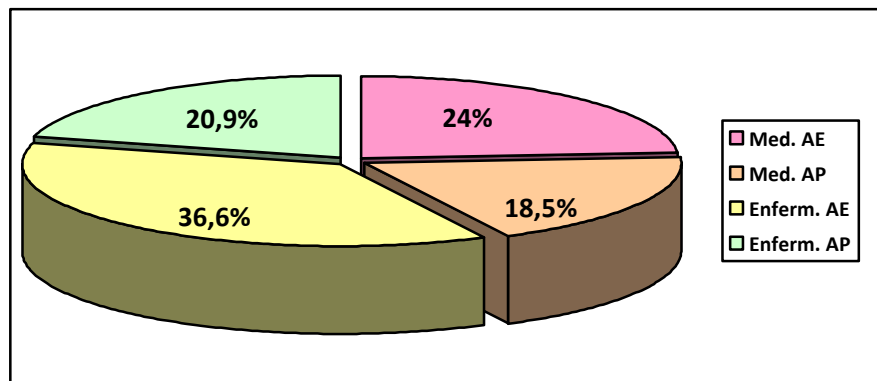


Figura 39. Distribución por categoría profesional y ámbito de trabajo

Resultados

2.1.4.- Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras por ámbito asistencial y categoría profesional.

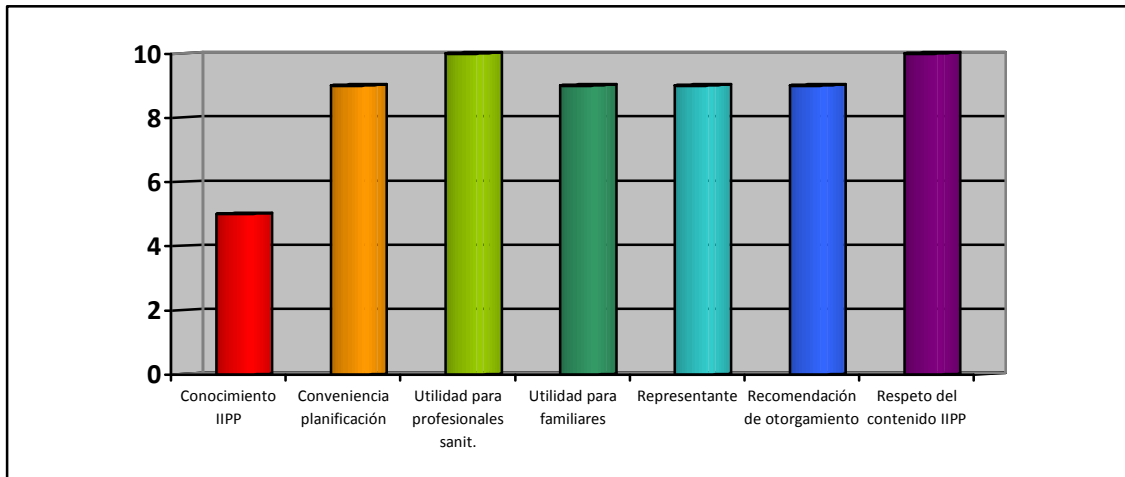
En la tabla 45 y el figura 40 se presentan los datos que describen y comparan los conocimientos y actitudes de los médicos y de las enfermeras sobre las instrucciones previas en atención especializada y en atención primaria.

	Totales Mediana (RI) Media IC 95%	A. Especializada Mediana (RI) Media IC 95%		A. Primaria Mediana (RI) Media IC 95%		Prueba Kruskal- Wallis	
		Médicos	Enfermeras	Médicos	Enfermeras	χ^2	p
Conocimiento sobre II.PP.	5 (3 a 7) 5,06 (4,79-5,32)	6 (4 a 7) 5,13 (4,58-5,68)	5 (3 a 6) 4,80 (4,37-5,23)	6 (3 a 7) 5,43 (4,74-6,13)	6 (3 a 7) 5,07 (4,51-5,64)	3,426	0,331
Conveniencia de que los ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	9 (8 a 10) 8,86 (8,70-9,03)	9 (8 a 10) 8,72 (8,39-9,05)	9 (8 a 10) 8,97 (8,74-9,21)	10 (8,5 a 10) 8,92 (8,45-9,38)	9,5 (8 a 10) 8,79 (8,38-9,21)	2,070	0,558
Utilidad del DIP para el profesional sanitario	10 (8 a 10) 8,99 (8,83-9,14)	9 (8 a 10) 8,86 (8,54-9,18)	10 (8 a 10) 8,94 (8,66-9,22)	10 (8 a 10) 8,95 (8,53-9,37)	10 (9 a 10) 9,25 (9,02-9,48)	1,982	0,576
Utilidad del DIP para familiares del paciente	9 (8 a 10) 8,93 (8,76-9,09)	9 (8 a 10) 8,85 (8,54-9,16)	9 (8 a 10) 8,87 (8,55-9,18)	9 (8 a 10) 8,88 (8,48-9,29)	10 (9 a 10) 9,18 (8,91-9,45)	2,064	0,559
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	9 (8 a 10) 8,57 (8,40-8,75)	9 (8 a 10) 8,66 (8,27-8,99)	9 (8 a 10) 8,35 (8,03-8,68)	9 (7 a 10) 8,83 (8,41-9,26)	9 (8 a 10) 8,67 (8,36-8,98)	3,862	0,277
Recomendación como profesional sanitario II.PP	9 (8 a 10) 8,40 (8,19-8,60)	9 (7 a 10) 8,31 (7,83-8,78)	9 (7,5 a 10) 8,36 (8,04-8,68)	9 (8 a 10) 8,67 (8,14-9,19)	8 (8 a 10) 8,24 (7,78-8,70)	3,952	0,267
Respeto de los deseos expresados por paciente en DIP	10 (9 a 10) 9,27 (9,13-9,41)	10 (9 a 10) 9,18 (8,90-9,46)	10 (9 a 10) 9,26 (9,02-9,50)	10 (9 a 10) 9,32 (8,93-9,70)	10 (9 a 10) 9,36 (9,12-9,61)	1,129	0,770

Medida Escala Likert (1 a 10) DE= Desviación estándar RI = Rango intercuartílico

Tabla 45. Resultados de conocimientos y actitudes por categoría profesional y ámbito sanitario

Resultados



Fi

Figura 40. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre II.PP

Variable	n (%)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Poco conveniente	3 (0,9%)
	Conveniente	17 (5,2%)
	Muy conveniente	305 (93,8%)
Utilidad del DIP para el profesional sanitario	Baja	5 (1,5%)
	Media	12 (3,7%)
	Alta	308 (94,8%)
Utilidad del DIP para familiares del paciente	Baja	5 (1,5%)
	Media	14 (4,3%)
	Alta	306 (94,2%)
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	4 (1,2%9)
	Media	30 (9,3%)
	Alta	290 (89,5%)
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Baja	10 (3,1%)
	Media	27 (8,3%)
	Alta	287 (88,6%)
Respeto de los deseos expresados por paciente en las II.PP	Bajo	2 (0,6%)
	Medio	10 (3,1%)
	Alto	309 (96,3%)

Tabla 46. Agrupación de las variables por categorías

Resultados

2.1.5.- Conocimiento global sobre instrucciones previas

El valor mediano del conocimiento sobre las instrucciones previas fue de $M = 5$ (RI = 3 a 7) y la media de 5,06 (IC 95%= 4,79-5,32). [Tabla 47]

Los médicos presentan un conocimiento sobre instrucciones previas ligeramente superior al de las enfermeras. [Tabla 47 y Fig. 44]

	Mediana (RI)	Media (IC 95%)
Médicos	6 (3-7)	5,3 (4,84-5,69)
Enfermeras	5 (3-7)	4,9 (4,56-5,24)

Tabla 47. Conocimientos por categoría profesional

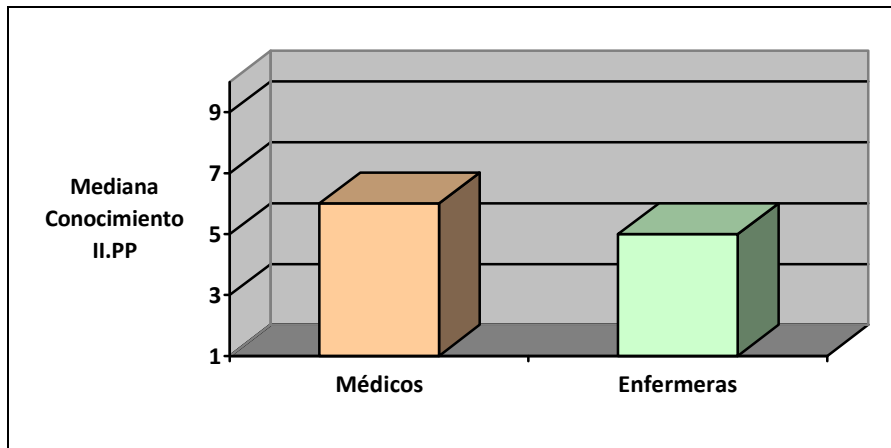


Figura 41. Conocimiento sobre II.PP por categoría profesional

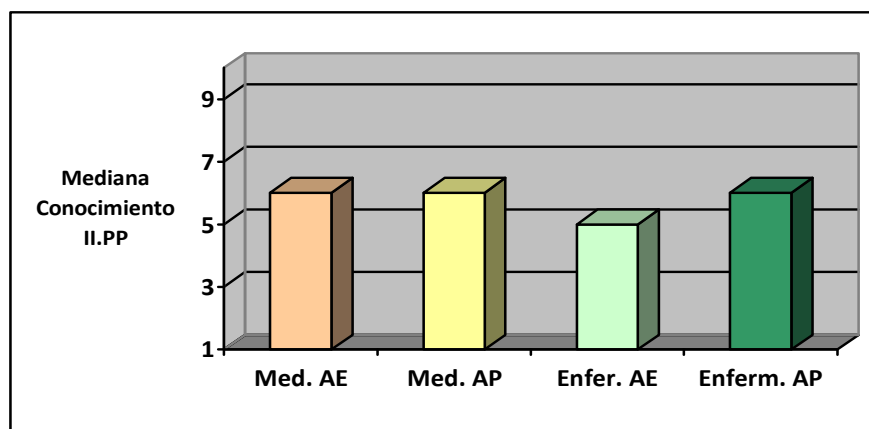


Figura 42. Conocimientos por categoría profesional y ámbito sanitario

Resultados

Analizando el conocimiento por categorías tenemos:

	Bajo	Medio	Alto
Médicos AE	18 (5,7%)	32 (10,1%)	26 (8,2%)
Médicos AP	17 (5,4%)	18 (5,7%)	25 (7,9%)
Enfermeras AE	34 (10,7%)	24 (7,6%)	21 (6,6%)
Enfermeras AP	22 (6,9%)	24 (7,6%)	21 (6,6%)
Total	91 (28,8%)	126 (39,9%)	99 (31,3%)

Tabla 48. Conocimiento sobre II.PP de los profesionales sanitarios, agrupado por categorías

En la tabla 49 y la figura 43 se presenta el conocimiento por ámbito sanitario, donde se puede apreciar que en atención primaria el conocimiento es algo mayor (M= 6) que en especializada (M= 5).

La tabla 50 presenta el conocimiento en atención primaria desglosado por centros de salud y en el grafico de la figura 44 se comparan los conocimientos manifestados por los profesionales del hospital y de los centros de salud.

	Mediana (RI)	Media (IC 95%)
A. Especializada	5 (3 a 7)	4,9 (4,59-5,27)
A. Primaria	6 (3 a 7)	5,2 (4,81-5,68)

Tabla 49. Distribución del conocimiento por ámbito sanitario

Resultados

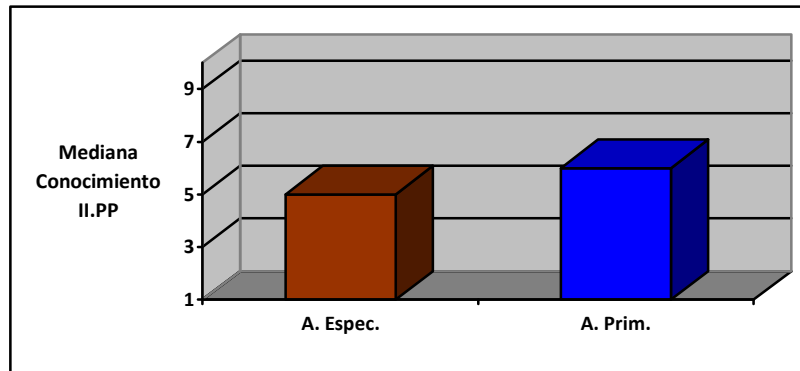


Figura 43. Conocimiento sobre II.PP por ámbito sanitario

Centro Salud	Mediana (RI)
Hospital	5 (3 a 7)
Carmen Calzado	3 (1 a 5)
Juan de Austria	7 (6 a 8)
Manuel Merino	3 (3 a 6)
Miguel de Cervantes	5,5 (3 a 7)
Reyes Magos	5 (3 a 6)
Las Veredillas	6,5 (4 a 8)
Brújula	7 (5 a 8)
Torres de la Alameda	3 (3 a 6)

Tabla 50. Distribución conocimiento en hospital y centros de salud.

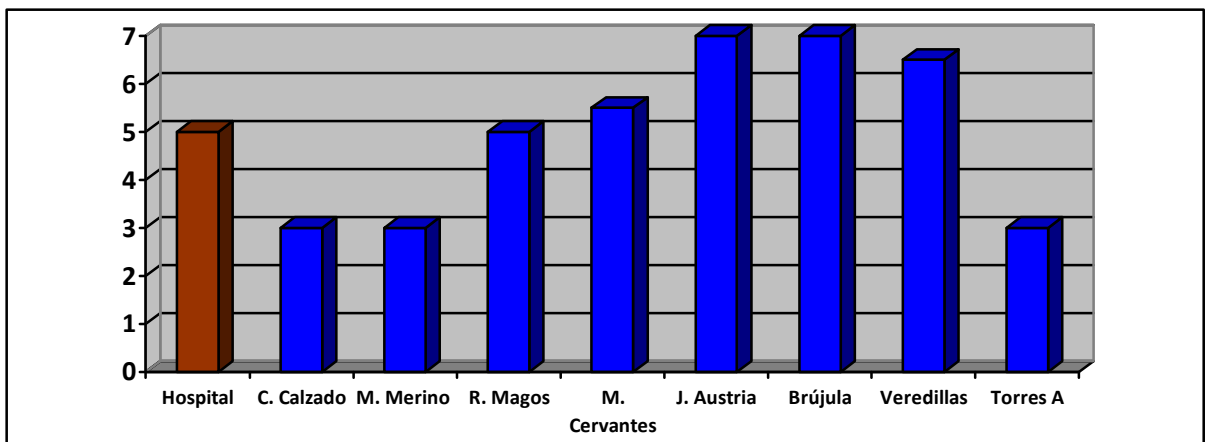


Figura 44. Distribución conocimiento en hospital y centros de salud

Resultados

2.1.6.- Conocimiento sobre si en la Comunidad de Madrid las instrucciones previas están reguladas por ley y lectura del documento.

Un total de 176 médicos y enfermeras (54,1%; IC 95% 48,6 - 59,7) dijeron conocer que las instrucciones previas están reguladas por ley en la Comunidad de Madrid. En la tabla 51 y en las figuras 45 y 46, se muestran los datos que describen los conocimientos sobre la regulación por ley de las instrucciones previas. Sin embargo, sólo 81 (25,9%; IC 95% 20 - 29,8) manifestaron haber leído el documento de instrucciones previas [Figura 47].

		Totales	A. Especializada		A. Primaria		χ^2 (p)
			Médicos	Enfermeras	Médicos	Enfermeras	
II.PP reguladas por ley	SI	176 (54,5%)	46 (60,5%)	60 (50,4%)	29 (48,4%)	41 (60,3%)	0,005
	NO	35 (10,8%)	4 (5,3%)	6 (5%)	14 (23,3%)	11 (16,2%)	
	NS/ NC	112 (34,7%)	26 (34,2%)	53 (44,6%)	17 (28,3%)	16 (23,5%)	
Lectura DIP	SI	81 (24,9%)					0,216
	NO	240 (73,8%)	26 (33,8%)	27 (22,7%)	15 (25,4%)	13 (19,7%)	
	NS/ NC	4 (1,2%)	51 (66,2%)	92 (77,3%)	44 (74,6%)	53 (80,3%)	

Tabla 51. Conocimientos sobre de la regulación de las II.PP en la Comunidad de Madrid.

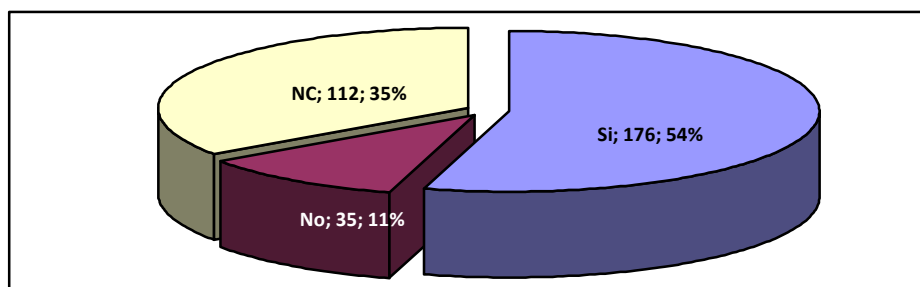


Figura 45. Conocimiento sobre si II.PP están reguladas por ley en la Comunidad de Madrid

Resultados

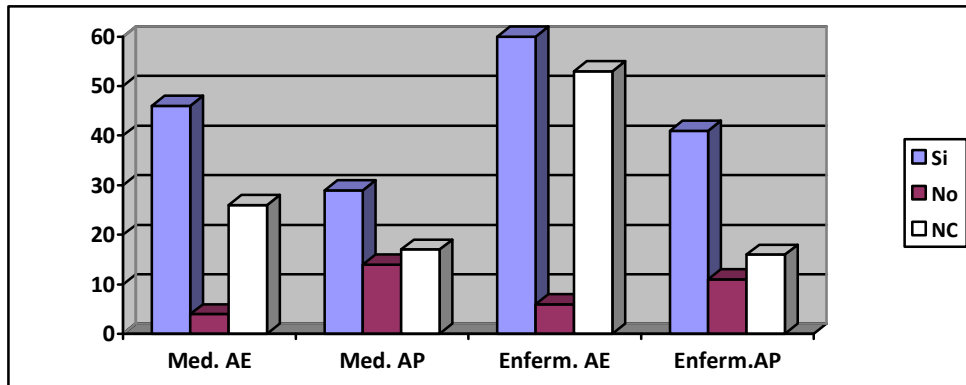


Figura 46. Conocimiento por categoría profesional y ámbito sanitario sobre si II.PP están reguladas por ley en la Comunidad de Madrid

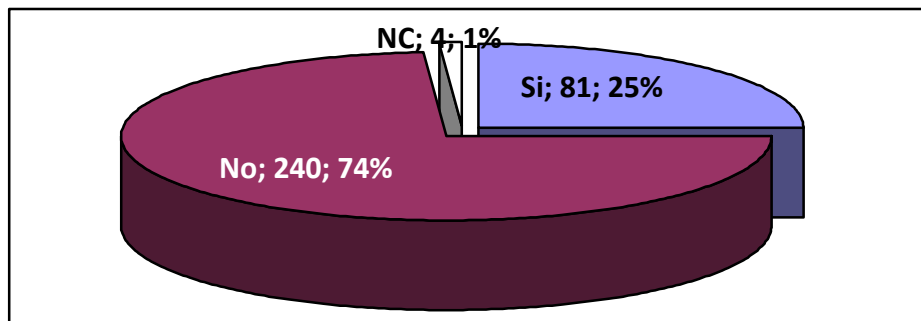


Figura 47. Lectura del DIP de la Comunidad de Madrid

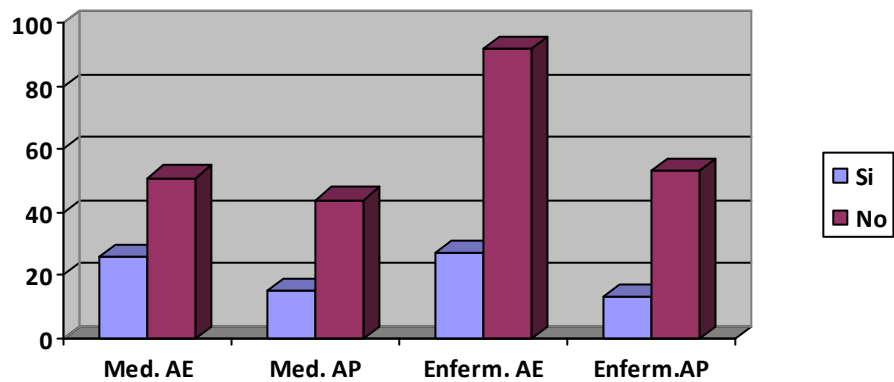


Figura 48. Lectura del DIP de la Comunidad de Madrid por categoría profesional y ámbito sanitario

Resultados

2.1.7.- Comentarios registrados en la pregunta abierta

A la pregunta abierta del cuestionario *¿Desea hacer algún comentario?* han contestado 39 profesionales sanitarios (12 %; IC 95% 8,3 – 15,7). Los temas sobre los que han añadido algunos comentarios son los siguientes se recogen en el figura 30.

1. (5) *Debería ser más accesible a los profesionales a la hora de tomar una decisión clínica.* (Enfermera hospital)
2. (14) *Son necesarias y beneficiosos para todos tomar las decisiones en base a los deseos del paciente.* (Medico hospital)
3. (22) *Los ciudadanos no poseen conocimiento de la existencia de dicho documento ... es necesaria la información sobre ello* (Medico hospital)
4. (24) *Que ya iba siendo hora.* (Médico hospital)
5. (57) *Acceso de los pacientes y más información.* (Enfermera hospital)
6. (66) *Se deberían dar charlas sobre el tema en los centros de salud y especializada para informar a los usuarios.* (Enfermera hospital)
7. (72) *Los pacientes deberían ser informados sobre el pronóstico de su enfermedad para poder decir sobre el final de su vida para que se respete su decisión. Se debe perder el miedo a sedar al paciente terminal. Existe falta de información.* (Enfermera hospital)
8. (83) *Muchas veces el médico no explica correctamente la situación o no se involucra lo suficiente y la familia es incapaz de tomar una decisión.* (Enfermera hospital).
9. (91) *Recomendaría y recomendaré a mis familiares y amigos ...* (Enfermera hospital).
10. (99) *Me parece muy interesante el tema pues en nuestra profesión nos vemos en numerosas ocasiones en la situación de decidir por el paciente ...*(Enfermera hospital)
11. (93) *Muy interesante.* (Enfermera hospital)
12. (100) *Esto es equivalente al testamento de herederos y recomendable hacerlo para evitar problemas.* (Enfermera hospital)
13. (125) *Es necesario difundir en la sociedad la existencia de este registro y su funcionamiento para facilitar su uso* (Enfermera hospital)
14. (128) *Se debería dar información previa a los pacientes ... y los sanitarios conocer si tiene instrucciones previas otorgadas* (Enfermera hospital)

Resultados

15. (130) *El nombramiento de un representante (familiar) podría confundir al profesional sanitario e incluso no podría respetarse la voluntad del paciente ante una situación de angustia. (Enfermera)*
16. (131) *Soy donante de órganos y cuando di mi consentimiento me comentaron que si un familiar decide no cumplir mis deseos estos no podrían hacerse efectivos y que no existe un documento para cumplir mis deseos al cien por cien. Ahora dudo.*
17. (148) *Los cambios en las leyes... que afecten a las funciones profesionales de la Administración deberían introducirse en las prácticas profesionales a través de la formación continuada. (Enfermera hospital)*
18. (149) *Yo respetaría los deseos del paciente siempre que él respetase los de los demás y a él mismo. (Enfermera hospital).*
19. (156) *Sería necesario recordar a los compañeros todo lo relacionado con este tema. (Enfermera hospital)*
20. (152) *Esto es muy bueno siempre que no haya un sanitario que se crea con derecho sobre la vida o la muerte y se salte las reglas. (Enfermera AP)*
21. (156) *Sería necesario recordar a los compañeros todo lo relacionado con este tema. (Enfermera AP)*
22. (193) *Los pacientes y sus representantes no tienen claros los límites de las instrucciones previas lo que en la práctica limita mucho las ventajas (Médico de hospital)*
23. (196) *Felicitación por informar y promover este derecho cívico. (Médico hospital)*
24. (209) *El documento de instrucciones previas es necesario, sin olvidar y remarcar su alcance y el conocimiento de las patologías que el paciente padece (Médico hospital)*
25. (217) *Debería obviarse el registro ante notario y hacerlo en el centro de salud.(Médico Atención Primaria (AP))*
26. (219) *Las IP deberían revisarse periódicamente. (Médico AP)*
27. (254) *Los profesionales y los medios de comunicación podemos informar de los documentos de instrucciones previas, pero la cumplimentación es una decisión muy personal. El proceso final de la vida sigue siendo un tema que se prefiere no tratar. (Enfermera AP)*
28. (265) *Debería existir una guía accesible y manejable para pacientes y profesionales sanitarios (Enfermera AP)*

Resultados

29. (270) *Al paciente hay que informarle y dejarle que tome su decisión ... hay pacientes que el hecho de hablarles de IP les hace sentirse mal. (Médico AP)*
30. (276) *Mayor de información por parte de la empresa en la que trabajo (Enfermera AP)*
31. (279). *En AP existe un desconocimiento importante sobre el tema .. los médicos y enfermeras no tenemos las ideas claras de cómo redactar el documento y donde registrarlo. Mi cupo es aprox. de 1400 personas de las que sólo una me ha pedido información sobre el tema... es necesario formar al personal sanitario para poder informar a los pacientes. (Médico AP)*
32. (287) *La persona puede cambiar de opinión en determinadas circunstancias de enfermedad y quizás hasta que no llegue esa situación no sepa bien lo que quiere, aunque ahora piense una cosa determinada. (Médico hospital)*
33. (302) *En nuestro centros de salud recientemente hemos tenido una sesión clínica sobre este tema (Médico AP)*
34. (301) *En ciertos casos y sólo en ciertos casos la ley debería ser modificada para que el paciente en estado vegetativo persistente, no recuperable, pudiera dar instrucciones y poner fin a su vida. También en los casos que el paciente y la familia tiene un sufrimiento intenso y se sabe de la imposibilidad de recuperar a la persona o mínimamente lo que esa persona fue. (Médico AP)*
35. (303) *Desde los órganos de dirección de Salud Madrid no han hecho la difusión de esta ley que debiéramos conocer todos (Enfermero AP)*
36. (313) *Hay poca difusión de este tema a nivel sanitario deberían existir plantillas en el sistema informático para facilitar su manejo. (Médico AP)*
37. (314) *Para una mayor difusión de la IP resultaría útil organizar sesiones y talleres en los Equipos de Atención Primaria. (Médico AP)*
38. (318) *Manifestar mis dudas sobre la accesibilidad a la información de los pacientes... por parte de los profesionales de AP. Es importante conocer al tutor o representante legal del paciente incapacitado. (Enfermera AP)*
39. (321) *Es importante tener más información tanto a nivel profesional como particular... ya que es algo muy desconocido. (Enfermera AP)*

Tabla 52. Comentarios de médicos y enfermeras a la pregunta abierta

Resultados

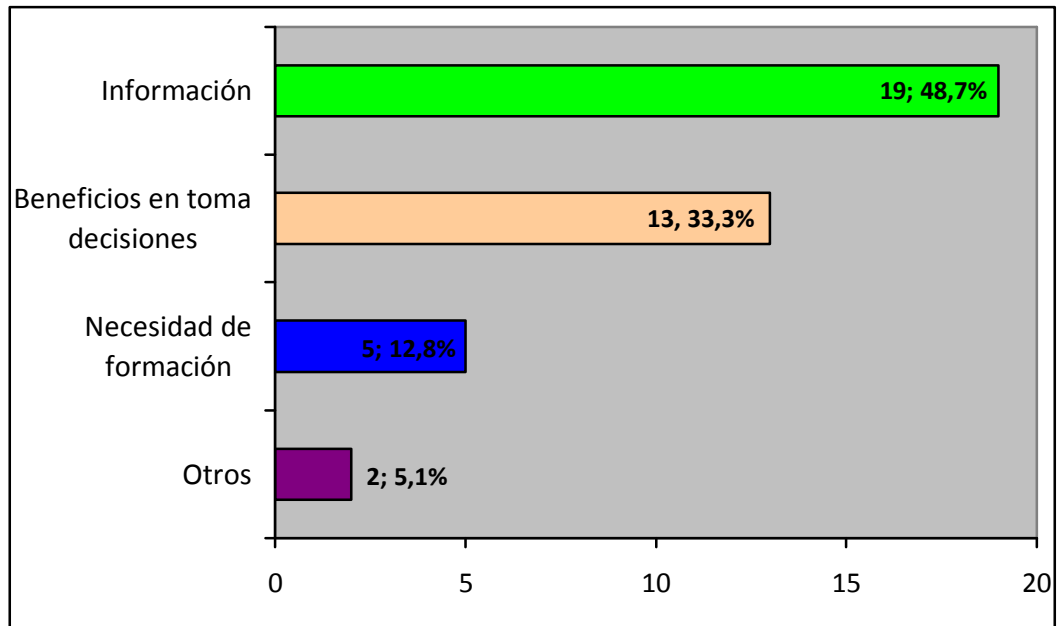


Figura 49. Respuestas a la pregunta abierta agrupadas por categorías

Resultados

2.2.- ANÁLISIS DESCRIPTIVO BIVARIANTE MÉDICOS Y ENFERMERAS

2.2.1.- Análisis bivalente conocimiento general sobre instrucciones previas de médicos y enfermeras

En las tablas 53 y 54 se recoge el análisis bivalente realizado comparando la variable conocimiento sobre las instrucciones previas de profesionales sanitarios con el resto de las variables del estudio:

Variable		Conocimiento Mediana (RI)	Prueba Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	5 (3 a 6)	0,034
	40-60 años	6 (3 a 7)	
	< 60 años	6 (4 a 7)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Baja	3 (2 a 5)	0,263
	Media	4 (3 a 5)	
	Alta	5 (3 a 7)	
Utilidad del documento de II.PP para el profesional sanitario	Baja	6 (3 a 6)	p= 0,956
	Media	4,5 (3,5 a 7)	
	Alta	5 (3 a 7)	
Utilidad del documento de II.PP para familiares del paciente	Baja	3 (1 a 4)	p= 0,127
	Media	6,5 (4 a 7)	
	Alta	5 (3 a 7)	
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	3,5 (2 a 6)	p= 0,380
	Media	5 (3 a 6)	
	Alta	5 (3 a 7)	
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Baja	5 (2 a 7)	p= 0,662
	Media	6 (4 a 7)	
	Alta	5 (3 a 7)	
Respeto de los deseos expresados por paciente en II.PP	Bajo	4,5 (1 a 8)	p= 0,793
	Medio	6 (4 a 6)	
	Alto	5 (3 a 7)	

Tabla 53. Análisis bivalente conocimiento general sobre II.PP de médicos y enfermeras (variables ordinales)

Resultados

Variable		Conocimiento Mediana (RI)	Prueba Mann-Whitney (p)
Género	Mujer	5 (3 a 7)	0,231
	Hombre	6 (4 a 7)	
Profesión	Médico	6 (3 a 7)	0,111
	Enfermera	5 (3 a 7)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	6 (3 a 7)	0,293
	A. Especializada	5 (3 a 7)	

Tabla 54. Análisis bivalente conocimiento general sobre II.PP. de médicos y enfermeras. Variables dicotómicas

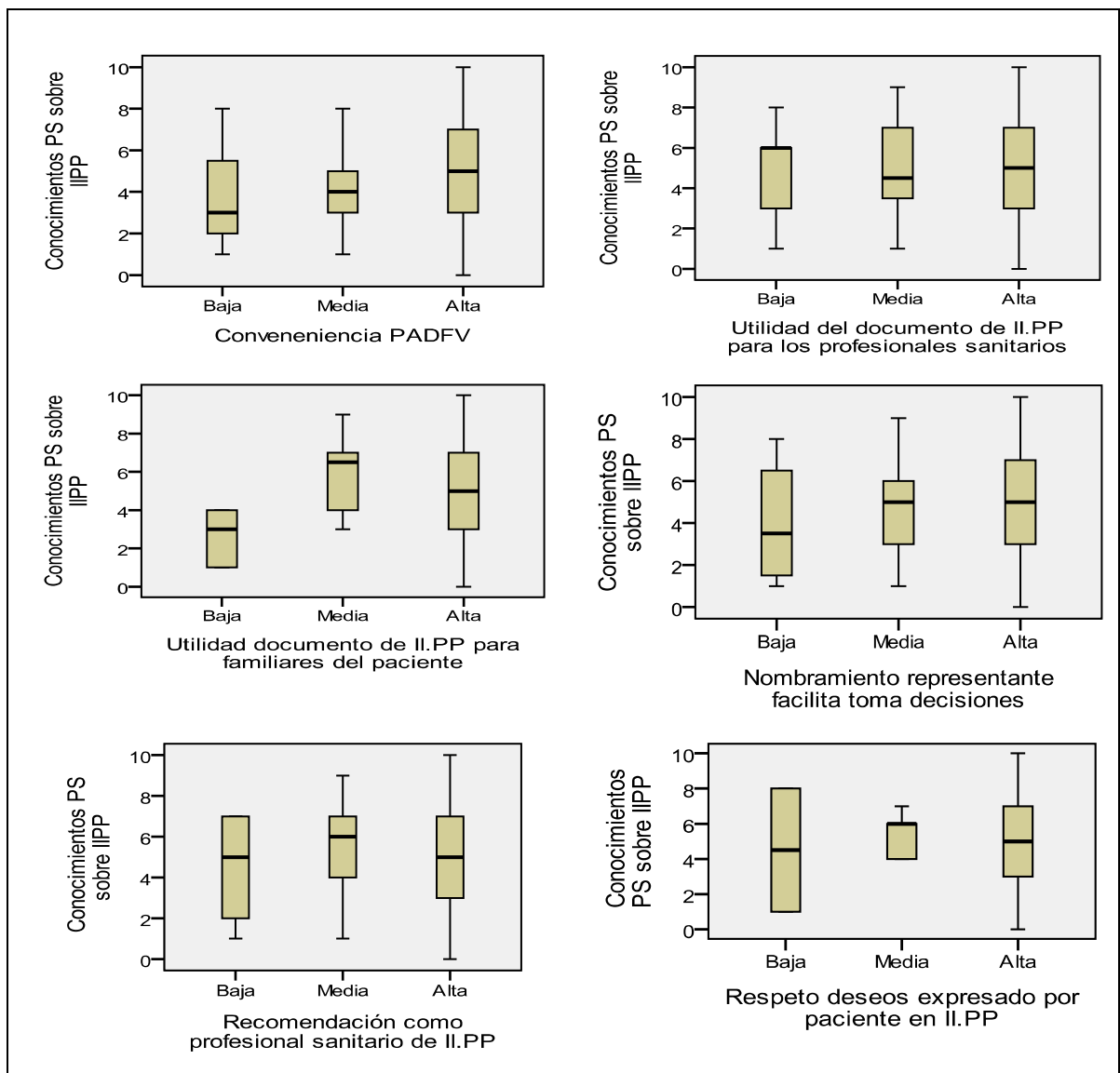


Figura 50. Análisis bivalente del conocimiento sobre II.PP. del personal sanitario

Resultados

2.2.2.- Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la conveniencia de la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida (CPDFV).

<i>Variable</i>		Mediana (RI)	P. Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	9 (8 a 10)	0,385
	40-60 años	9 (8 a 10)	
	< 60 años	10 (8 a 10)	
Conocimiento	Bajo	9 (8 a 10)	0,318
	Medio	9 (8 a 10)	
	Alto	10 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para el profesional sanitario	Baja	6 (5 a 6)	< 0,001
	Media	8,5 (6 a 10)	
	Alta	10 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para familiares del paciente	Baja	8 (6 a 9)	< 0,001
	Media	8 (7 a 8)	
	Alta	10 (8 a 10)	
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	7,5 (4 a8,5)	0,006
	Media	8 (7 a 10)	
	Alta	10 (8 a 10)	
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Baja	8 (4 a 10)	< 0,001
	Media	8 (7 a 9)	
	Alta	10 (8 a 10)	
Respeto de los deseos expresados por paciente en II.PP	Bajo	2 (1 a 3)	p<0,001
	Medio	10 (8 a10)	
	Alto	9 (8 a 10)	

Tabla 55. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la conveniencia de la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida.

<i>Variable</i>		Mediana (RI)	P Mann-Whitney (p)
Sexo	Mujer	9,5 (8 a 10)	0,133
	Hombre	9 (7 a 10)	
Profesión	Médico	10 (8 a 10)	0,835
	Enfermera	9 (8 a 10)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	10 (8 a 10)	0,500
	A. Especializada	9 (8 a 10)	

Tabla 56. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la conveniencia de la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida (Variables dicotómicas)

Resultados

2.2 2.- Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los profesionales sanitarios del documento de instrucciones previas en la toma de decisiones sobre el paciente.

Variable		Mediana (RI)	P. Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	9 (8 a 10)	0,781
	40-60 años	10 (8 a 10)	
	< 60 años	9 (8,5 a 10)	
Conocimiento	Bajo	10 (8 a 10)	0,887
	Medio	9 (8 a 10)	
	Alto	10 (8 a 10)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Baja	6 (4 a 8)	< 0,001
	Media	8 (5 a 8)	
	Alta	10 (9 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para familiares del paciente	Baja	6 (3 a 7)	< 0,001
	Media	6,5 (5 a 8)	
	Alta	10 (9 a 10)	
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	7,5 (4 a 8,5)	< 0,001
	Media	8,5 (7 a 9)	
	Alta	10 (9 a 10)	
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Baja	8 (7 a 10)	< 0,001
	Media	9 (7,5 a 9)	
	Alta	10 (9 a 10)	
Respeto de los deseos expresados por paciente en II.PP	Bajo	3,5 (1 a 6)	0,029
	Medio	9 (7 a 10)	
	Alto	10 (8 a 10)	

Tabla 57. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los profesionales sanitarios del DIP en la toma de decisiones sobre el paciente

Variable		Mediana (RI)	P Mann-Whitney (p)
Sexo	Mujer	10 (8,5 a 10)	0,132
	Hombre	9 (8 a 10)	
Profesión	Médico	9 (8 a 10)	0,363
	Enfermera	10 (9 a 10)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	9 (8 a 10)	0,318
	A. Especializada	10 (9 a 10)	

Tabla 58. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los profesionales sanitarios del DIP en la toma de decisiones sobre el paciente

Resultados

2.2.4.- Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los familiares del documento de instrucciones previas en la toma de decisiones.

Variable		Mediana (RI)	P.Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	9 (8 a 10)	0,371
	40-60 años	10 (8 a 10)	
	< 60 años	9,5 (8,5 a 10)	
Conocimiento	Bajo	9 (8 a 10)	0,981
	Medio	9 (8 a 10)	
	Alto	10 (8 a 10)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Baja	6 (3,5 a 6,5)	< 0,001
	Media	8 (7 a 19)	
	Alta	10 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para profesionales sanitarios	Baja	6 (3 a 7)	< 0,001
	Media	6 (6 a 8)	
	Alta	10 (8 a 10)	
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	7,5 (4 a 8,5)	0,004
	Media	9 (7 a 10)	
	Alta	10 (8 a 10)	
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Baja	7,5 (5 a 10)	< 0,001
	Media	8 (6,5 a 9)	
	Alta	10 (8 a 10)	
Respeto de los deseos expresados por paciente en II.PP	Bajo	3,5 (1 a 69)	0,025
	Medio	9 (8 a 10)	
	Alto	10 (8 a 10)	

Tabla 59. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los familiares del DIP en la toma de decisiones. Variables ordinales

Variable		Mediana (RI)	P. Mann- W (p)
Sexo	Mujer	10 (8 a 10)	0,159
	Hombre	9 (8 a 10)	
Profesión	Médico	9 (8 a 10)	0,258
	Enfermera	10 (8 a 10)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	10 (8 a 10)	0,447
	A. Especializada	9 (8 a 10)	

Tabla 60. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con la utilidad para los familiares del DIP en la toma de decisiones. Variables dicotómicas.

Resultados

2.2.5.- Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con si el nombramiento de un representante del paciente facilitaría la toma de decisiones

Variable		Mediana (RI)	P. Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	9 (7 a 10)	0,006
	40-60 años	9 (8 a 10)	
	< 60 años	8,5 (7 a 10)	
Conocimiento	Bajo	9 (8 a 10)	0,036
	Medio	9 (8 a 10)	
	Alto	10 (8 a 10)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Baja	5 (3 a 7)	0,002
	Media	7,5 (6,5 a 8)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para el profesional sanitario	Baja	7 (5 a 8)	< 0,001
	Media	7 (5,5 a 8)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para familiares del paciente	Baja	7 (7 a 8)	< 0,001
	Media	7 (5 a 8)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Baja	8 (7 a 9)	< 0,001
	Media	8 (6 a 8,5)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Respeto de los deseos expresados por paciente en II.PP	Bajo	3 (1 a 5)	0,001
	Medio	7 (6 a 9)	
	Alto	9 (8 a 10)	

Tabla 61. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con si el nombramiento de un representante del paciente facilitaría la toma de decisiones. Variables ordinales.

Variable		Mediana (RI)	P. Kruskal-Wallis (p)
Sexo	Mujer	9 (8 a 10)	0,149
	Hombre	9 (8 a 10)	
Profesión	Médico	9 (8 a 10)	0,100
	Enfermera	9 (8 a 10)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	9 (8 a 10)	0,254
	A. Especializada	9 (8 a 10)	

Tabla 62. Análisis bivariante de la opinión de médicos y enfermeras en relación con si el nombramiento de un representante del paciente facilitaría la toma de decisiones. Variables dicotómicas.

Resultados

2.2.6.- Recomendación a pacientes de otorgamiento de instrucciones previas.

Variable		Mediana (RI)	P. Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	9 (8 a 10)	0,078
	40-60 años	9 (8 a 10)	
	< 60 años	8,5 (6,5 a 9,5)	
Conocimiento	Bajo	9 (7 a 10)	0,302
	Medio	9 (8 a 10)	
	Alto	9 (8 a 10)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Baja	5 (3 a 7)	< 0,001
	Media	7 (5 a 8)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para el profesional sanitario	Baja	7 (6 a 8)	0,062
	Media	7,5 (6 a 10)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Utilidad del documento de II.PP para familiares del paciente	Baja	5 (3 a 6)	< 0,001
	Media	6,5 (5 a 8)	
	Alta	9 (8 a 10)	
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	7,5 (4 a 8,5)	0,008
	Media	8 (6 a 9)	
	Alta	9 (8 a 10)	
Respeto de los deseos expresados por paciente en II.PP	Bajo	3 (1 a 5)	< 0,001
	Medio	7 (6 a 7)	
	Alto	9 (8 a 10)	

Tabla 63. Recomendación a pacientes de otorgamiento de II.PP. Variables ordinales

Variable		Mediana (RI)	P. Mann-Whitney (p)
Sexo	Mujer	9 (8 a 10)	0,447
	Hombre	9 (8 a 10)	
Profesión	Médico	9 (8 a 10)	0,125
	Enfermera	9 (8 a 10)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	9 (8 a 10)	0,622
	A. Especializada	9 (7 a 10)	

Tabla 64. Recomendación a pacientes de otorgamiento de II.PP. Variables dicotómicas

Resultados

2.2.7.- Respeto a los deseos expresados por el paciente en el documento de instrucciones previas.

Variable		Mediana (RI)	P. Kruskal-Wallis (p)
Grupo de edad	20- 39 años	10 (9 a 10)	0,004
	40-60 años	10 (9 a 10)	
	< 60 años	9 (7 a 10)	
Conocimiento	Bajo	10 (9 a 10)	0,607
	Medio	10 (9 a 10)	
	Alto	10 (9 a 10)	
Conveniencia que ciudadanos planifiquen anticipadamente decisiones final vida	Baja	1 (1 a 5)	<0,001
	Media	8 (7 a 9)	
	Alta	10 (9ª a 10)	
Utilidad del DIP para el profesional sanitario	Baja	10 (8 a 10)	0,002
	Media	8 (6,5 a 9,5)	
	Alta	10 (9 a 10)	
Utilidad del DIP para familiares del paciente	Baja	9 (8 a 10)	0,002
	Media	8 (7 a 10)	
	Alta	10 (9 a 10)	
El nombramiento de un representante del paciente facilita la toma decisiones cuando paciente no puede expresarse por si mismo	Baja	9,5 (5 a 10)	0,087
	Media	9,5 (8 a 10)	
	Alta	10 (9 a 10)	
Recomendación como profesional sanitario de las II.PP	Bajo	8,5 (7 a 10)	0,003
	Medio	9 (7 a 10)	
	Alto	10 (9 a 10)	

Tabla 65. Respeto a los deseos expresados por el paciente en el DIP. Variables ordinales

Variable		Mediana (RI)	P. Mann-Whitney (p)
Sexo	Mujer	10 (9 a 10)	0,505
	Hombre	10 (9 a 10)	
Profesión	Médico	10 (9 a 10)	0,918
	Enfermera	10 (9 a 10)	
Ámbito Sanitario	A. Primaria	10 (9 a 10)	0,369
	A. Especializada	10 (9 a 10)	

Tabla 66. Respeto a los deseos expresados por el paciente en el DIP. Variables dicotómica

Resultados

3.- Comparación del nivel de conocimiento sobre Instrucciones previas de usuarios y profesionales sanitario.

A continuación comparamos los conocimientos de los usuarios con los de los profesionales sanitarios. En una escala Likert de 1 a 10 el nivel de conocimientos de los usuarios sobre las instrucciones previas tenía una mediana (RI) de 4 (1,5 a 6), una media de 3,95 (IC a 95%= 3,66- 4,24); (DE= 2,6). En la misma escala los conocimientos de médicos y enfermeras alcanzaba una mediana de 5 (RI = 3 a 7) y una media de 5,06 (IC 95%= 4,79-5,32), (DE= 2,4).

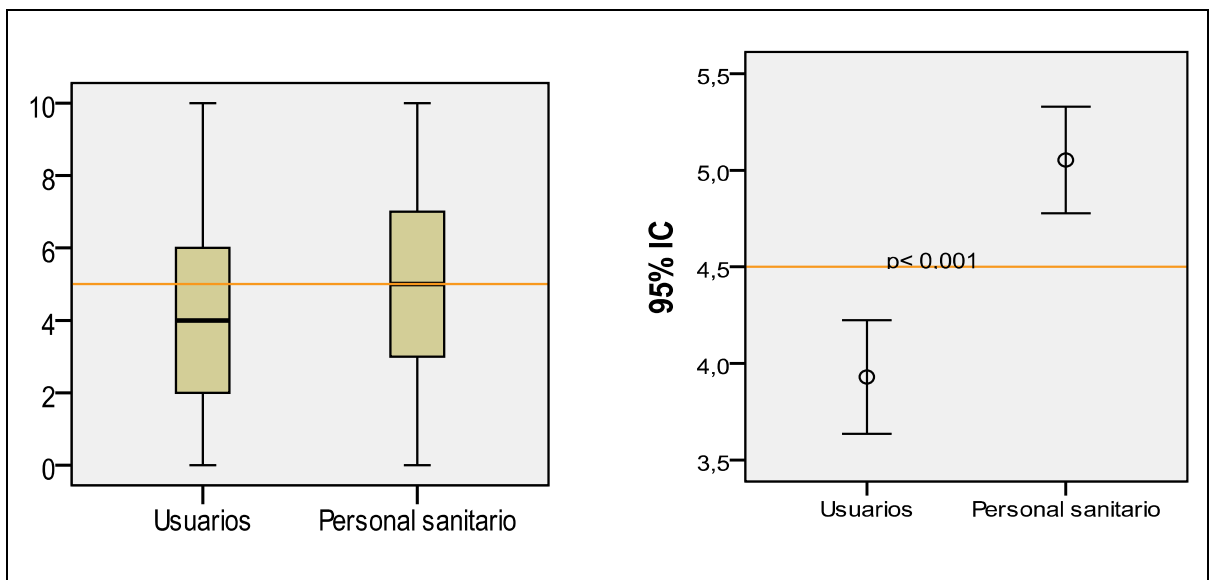


Figura 51. Comparación conocimientos usuarios y profesionales sanitarios

Vemos que el conocimiento mediano de los médicos y enfermeras es mayor en un punto que el de los usuarios ($p < 0,001$) [Figura 51]. Esta diferencia se mantiene ($p < 0,001$) al comparar el conocimiento global de usuarios (Mediana= 4; RI. 1,5 a 6) con el de los profesionales de atención primaria (Mediana= 6; RI: 3 a 7).

Resultados

Ahora bien, cuando la comparación la hacemos confrontando los conocimientos de los usuarios asignados a un centro de salud y los conocimientos de los médicos y enfermeras de ese mismo centro de salud, vemos que la diferencia en el conocimiento no se mantiene ($p= 0,317$), es más en algún centro de salud el conocimiento sobre las instrucciones previas manifestado por los usuarios es algo mayor que el declarado por médicos y enfermeras. [Tabla 67 y Figura 52]

Centro Salud	Usuarios	Prof. sanitarios	P. U Mann-Whitney (p)
	Mediana (RI)	Mediana (RI)	
CS C Calzado	5 (3 a 7)	3 (1 a 5)	0,317
Juan de Austria	2 (1 a 4)	7 (6 a 8)	0,317
Manuel Merino	2 (1 a 6)	3 (3 a 6)	0,317
CS M Cervantes	4,5 (1 a 7)	5,5 (3 a 7)	0,317
CS Reyes Magos	4,5 (1 a 6)	5 (3 a 6)	0,317
CS Veredillas	3 (1 a 5)	6,5 (4 a 8)	0,317
CS Brújula	4 (2 a 7)	7 (5 a 8)	0,317
CS Torres A	4 (3 a 6)	3 (3 a 6)	0,317
Total	4 (1,5 a 6)	6 (3 a 7)	

Tabla 67. Comparación conocimiento sobre II.PP de usuarios y profesionales de AP por Centro de salud

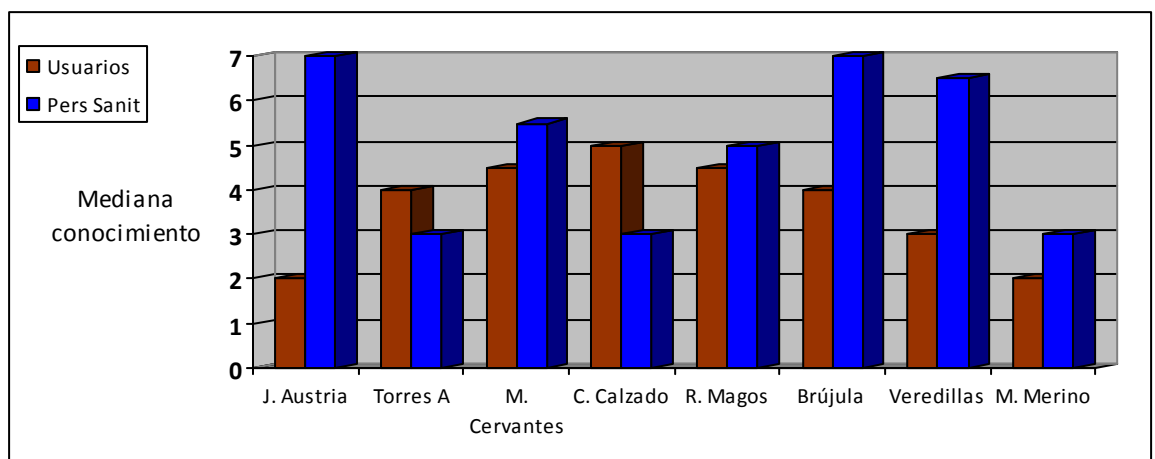


Figura 52. Comparación conocimiento usuarios y profesionales sanitarios por centro de salud.

V. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

1.- DISCUSIÓN RESULTADOS USUARIOS

Una vez expuestas las premisas de la introducción y a la vista de los resultados obtenidos la discusión se estructura en tres apartados. En el primero se analizan los resultados obtenidos en el cuestionario, comparando los resultados del estudio, con los publicados por otros autores. En el segundo apartado, se examinan las relaciones encontradas entre la variable principal: conocimiento de las instrucciones previas y el resto de variables. Finalmente, exponemos las limitaciones del estudio, que no se han referido en los apartados anteriores, así como las fortalezas.

La tasa de respuesta final de 79,2% puede considerarse alta y similar a las presentadas por otros autores como Ángel²⁰⁶ (59,3%), Santos-Unamuno⁵ (81%) y Molina⁶ (77,1%). En nuestro estudio la tasa de respuesta o de participación no bajó del 65% en ningún centro de salud. La tasa de participación más baja se dio en el Centro de Salud de Torres de la Alameda (68%) y la más alta en el Centro de Salud de Las Veredillas en Torrejón de Ardoz (96%). [Tabla 18]

El nivel de conocimientos instrucciones previas de los usuarios sobre las instrucciones previas, en una escala de Likert de 1 a 10, tiene una mediana de 4 (RI =1,5 a 6). El nivel general del conocimiento sobre instrucciones previas es medio-bajo [Tabla 28]. Nuestro resultado concuerda con el de otros autores. Así, en el estudio realizado por Molina et al.⁶ sólo un 4,7% de los pacientes saben lo que son las instrucciones previas. Ángel et al.²⁰⁶ señalan, en su estudio, que el 88,8% de los usuarios no conocen el documento de voluntades

Discusión de los resultados

anticipadas. En el estudio de Arauzo et al.²⁰⁷ sólo un 42,4% de los encuestados ha oído hablar de las voluntades anticipadas y Antolín et al.²⁰⁸ señalan, en su estudio, que tan sólo un 5% los pacientes dice haber recibido información de su médico sobre las voluntades anticipadas. En el mismo sentido el estudio de Serrano Teruel et al.²⁰⁹ alude a que los pacientes que conocen las voluntades anticipadas sólo han sido informados de su existencia por personal sanitario alrededor de un 15%.

En el análisis del conocimiento por poblaciones no encontramos una diferencia significativa entre ellas ($p= 0,066$). No sucede lo mismo con los centros de salud, donde sí existió una diferencia en el nivel de conocimiento entre los distintos centros de salud ($p= 0,005$). En dos de los centros la mediana sobre conocimiento fue de 2 y en otro alcanzó 5. [Tabla 35]

No se encuentran diferencias significativas en los conocimientos sobre instrucciones previas de hombres y mujeres ($p= 0,06$). [Tabla 35]

La media de edad de los usuarios fue de 51,4 (IC 95%= 49,6 a 53,1). Existiendo diferencia entre la edad y el conocimiento sobre la instruccione previas . Así en los usuarios menores de 65 años la mediana de conocimiento fue de 4 (RI ₁₈₋₃₉ = 1 a 6; RI ₄₀₋₆₅= 2 a 6). Sin embargo para los mayores de 65 años se observó una mediana de 3 (RI = 1 a 5). Esta diferencia no es estadísticamente significativa ($p= 0,107$). [Tabla 35]. Estos resultados están en consonancia con el trabajo de Andrés Petrel et al.²¹⁰ realizado en pacientes mayores de 65 años donde el 86% (IC 95%: 83- 89,5) de los sujetos no conocían el documento de instrucciones previas, sólo 3,4% (IC 95%:1,7-5,3) lo había formalizado y los que

Discusión de los resultados

tienen un nivel de estudios más alto son más favorables aun futuro otorgamiento de instrucciones previas.

La pregunta sobre el estado civil es la que los usuarios más han dejado de contestar (16,7%). No existe diferencia importante entre conocimientos sobre instrucciones previas y los distintos estados civiles de los usuarios ($p= 0,698$). [Tablas 23 y 35].

En el figura 53 se puede apreciar que según aumenta el nivel socioeconómico también aumenta el nivel de conocimientos sobre las instrucciones previas. Así, ajustado por edad y sexo, a mayor nivel socioeconómico se da un mayor conocimiento sobre las instrucciones previas ($p= 0,004$). [Tabla 35].

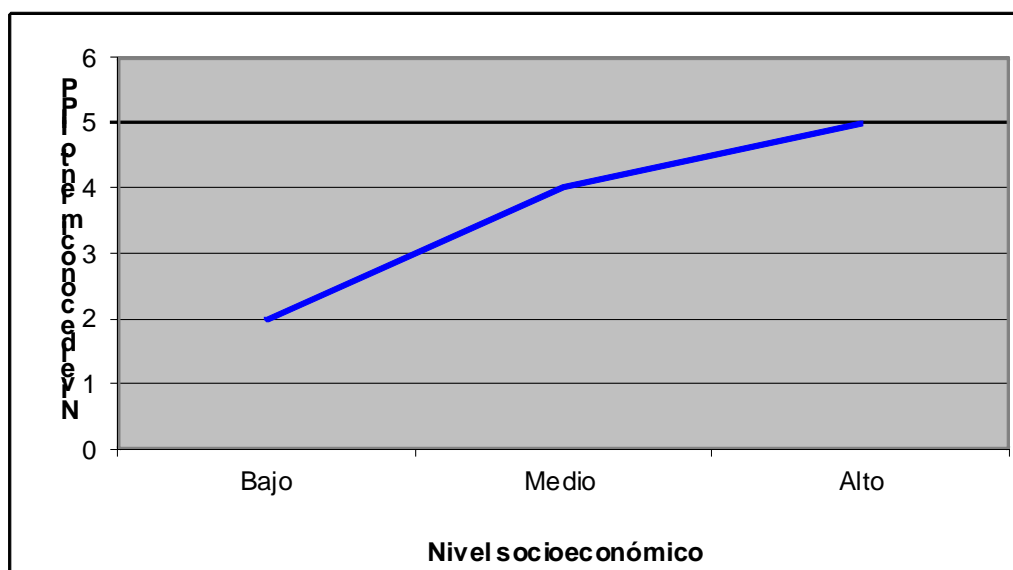


Figura 53. Comparación conocimientos II.PP usuarios en relación con nivel socioeconómico

También, ajustando por edad y sexo, se encontró una relación significativa entre los conocimientos y el nivel de estudios de los usuarios ($p < 0,001$). En el figura 54 podemos apreciar claramente que a mayor nivel de estudios existe un mayor conocimiento sobre las instrucciones previas. Este datos concuerdan con los

Discusión de los resultados

trabajos de Miró et al.²¹¹ y MacAdam²¹². El primero analiza el conocimiento del documento de voluntades anticipadas en pacientes seropositivos para el VIH, asociando el mayor conocimiento a tener mayor nivel de estudios y al deseo de implicarse activamente en las decisiones médicas. El segundo trabajo se realizó en familiares de pacientes ingresados en las unidades de intensivos, los que tenían un mayor nivel educativo mostraban una actitud más positiva hacia las directivas anticipadas. Otros estudios han incluido el nivel de estudios elevado como una característica propia de las personas que han formalizado las instrucciones previas^{208, 213}.

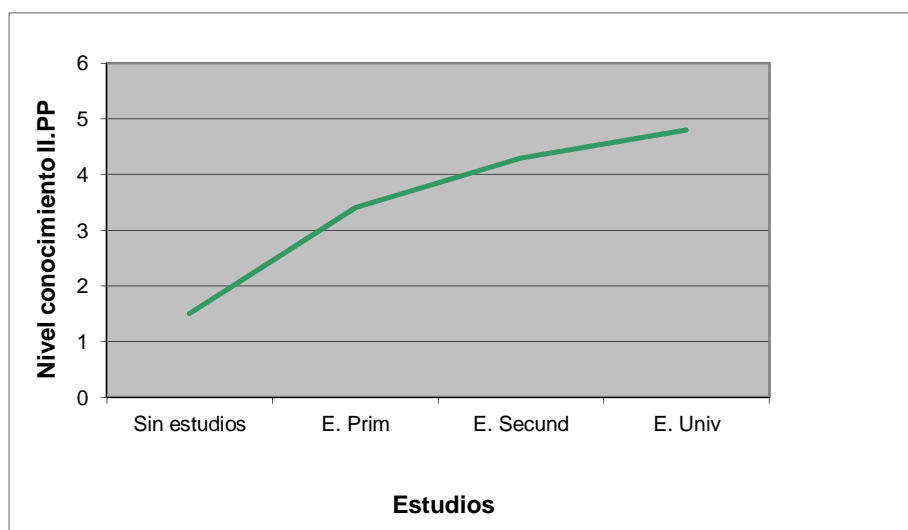


Figura 54. Comparación conocimientos II.PP usuarios en relación con nivel de estudios

Existe una asociación relevante entre el nivel de estudios y nivel socioeconómico ($p < 0,001$; $r = 0,458$). Vemos que a mayor nivel de estudios los usuarios también declaran tener un mayor nivel socioeconómico [Figura 55].

El mayor o menor conocimiento sobre las instrucciones previas va a depender del nivel socioeconómico y del nivel de estudios que tengan los usuarios.

Discusión de los resultados

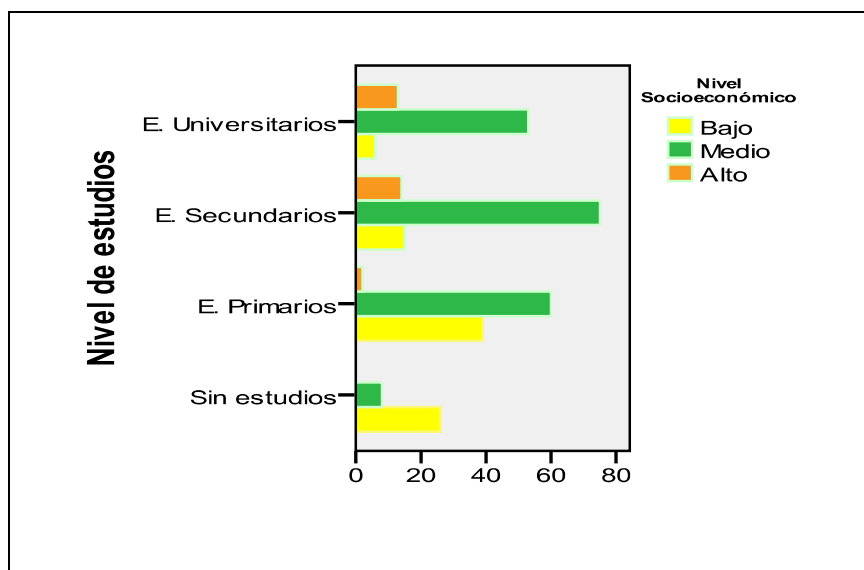


Figura 55 Relación entre nivel de estudio y nivel socioeconómico de usuarios

Los usuarios que dicen no padecer enfermedad tienen conocimiento algo mayor (Mediana= 4; RI: 2 a 5) que los que sí padecen algún tipo de enfermedad (Mediana= 3; RI. 1 a 5) ($p < 0,01$). Esta diferencia está en relación con la edad de los usuarios, ya que dentro del grupo de las personas que manifestaron padecer alguna enfermedad, el 72,4% eran mayores de 65 años [Figura 18]. Como se vio anteriormente, el nivel de conocimientos sobre las instrucciones previas de este grupo de edad era menor que el de los otros dos grupos [Tabla 35]. Otros estudios han señalado también la existencia de un desconocimiento generalizado sobre las instrucciones previas en pacientes con enfermedades crónicas y en sus acompañantes²¹⁴.

De los 317 usuarios que han respondido al cuestionario sólo 5 (1,6%) manifiesta haber otorgado instrucciones previas. Este número de otorgamientos es mayor que la media en España 0,17 % [Tabla 5] y que en la Comunidad de Madrid, que

Discusión de los resultados

en marzo de 2013, se situaba en el 0,20%^{xxiv}. No obstante, el número de otorgamientos resultante queda muy lejos todavía de los realizados en Estados Unidos, que en algunos estados se sitúa alrededor del 35%^{35,36,37}. El índice de otorgamiento de instrucciones previas recogido en nuestro estudio se encuentra dentro de los parámetros de otros trabajos realizados en nuestro país. Molina et al.^{6, 215} en su estudio en la Comunidad de Madrid, señalan un porcentaje de otorgamientos de un 0,6% para los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna. Domínguez et al.²¹⁶ en su estudio sobre 267 pacientes en un programa de cuidados paliativos señalan que 6 pacientes (2,25%) habían otorgado instrucciones previas, 2 antes de entrar en el programa de cuidados paliativos y 4 durante su proceso asistencial. Vallejo et al.²¹⁷ en un estudio realizado en cinco centros de salud de la provincia de Tarragona presentan un índice de otorgamientos, también de un 2,2%.

Lógicamente existe una importante diferencia ($p= 0,023$) entre el conocimiento de los usuarios que han otorgado instrucciones previas (Mediana= 7; RI= 6 a 7) y los que no han realizado el otorgamiento (Mediana= 4; RI= 1 a 6).

No obstante llama la atención, que a pesar del bajo índice de otorgamientos más de la mitad (53%) de los usuarios declaran tener una intención alta en relación con la posibilidad de otorgar instrucciones previas en un futuro [Tabla 30]. Otros autores también señalan en sus estudios la existencia de esta intención de otorgamiento futuro. El estudio de Santos-Unamuno⁵ revela que un 39,3%

^{xxiv} En el año 2013 con una población de 6.488.347 y un nº de otorgamientos de 12.748 tendríamos un índice de otorgamientos de 0,19%

Discusión de los resultados

manifestaban que con seguridad realizarían voluntades anticipadas y la misma cantidad 39,3% que era posible que así lo hicieran. Ángel et al²⁰⁶ señalan que 51,2% de los encuestados de su estudio creían que rellenarían alguna vez este documento. Tras recibir información sobre instrucciones previas se mostraban muy receptivos y conformes a lo que implica el otorgamiento de instrucciones previas. El análisis de estos resultados nos hacen pensar que los usuarios, una vez informados de lo que son y para que sirven las instrucciones previas, aumentan su intención de otorgamiento. El número de voluntades anticipadas aumenta cuando se habla de ellas en las consultas médicas y de enfermería y cuando se llevan a cabo actividades educativas concretas en la población⁶⁷.

En relación con este tema Detering et al.²¹⁸ realizaron un ensayo clínico aleatorizado, en personas mayores de 80 años, para evaluar si una actividad de promoción de realizar voluntades anticipadas influía en la atención de las personas mayores al final de la vida. El grupo de intervención recibió información y apoyo por parte de enfermeras y otros profesionales sanitarios no médicos, el grupo de control no recibió ningún tipo de información. Los resultados fueron concluyentes, el 86% de los pacientes grupo del intervención otorgaron voluntades anticipadas, mientras que en el grupo control ninguno de los pacientes que lo formaban realizó voluntades anticipadas. Los deseos conocidos y seguidos fueron del 86% en el grupo de intervención y de 30% en el grupo control. Los investigadores concluyen que la promoción para establecer voluntades anticipadas favorece que estas se realicen, sean conocidas y tenidas en cuenta en los cuidados de final de la vida de las personas mayores. De

Discusión de los resultados

forma similar se pronunciaban Elpern et al.²¹⁹, quienes en el año 1993, señalaban que el éxito de los programas para promover un mayor uso de directivas anticipadas depende de una comprensión más clara de los factores que influyen en la toma de decisiones, y de la acción de ejecutar una directiva anticipada. La realización de sesiones educativas donde se trate sobre el tema de las instrucciones previas parece la intervención con más éxito²²⁰. A conclusiones similares llegaban Evangelista et al.²²¹ en su estudio en el que tras una intervención informativa sobre las directivas anticipadas se produjo una mejora significativa en el número de otorgamientos, pero, en este caso, llama la atención que, al final, sólo el 47% de los participantes en el estudio completaron las directivas anticipadas. Este hallazgo sugiere que si bien la educación y la comprensión de las directivas anticipadas es importante, no siempre se traduce en un otorgamiento masivo de todos los pacientes.

En nuestro estudio no se objetivaron diferencias importantes entre la intención de otorgamiento de instrucciones previas y las poblaciones donde se realizó el estudio ($p= 0,163$), centros de salud ($p= 0,156$), sexo ($p = 0,914$), nivel socioeconómico ($p= 0,072$) [Tablas 37 y 38].

Sin embargo, sí encontramos una asociación entre la edad y la posibilidad de otorgamiento de instrucciones previas en el futuro ($p < 0,001$). Por grupos de edad los que manifestaron una mayor intención de otorgamiento futuro son los jóvenes (grupo de 18-39 años) con una mediana de 8, seguido del grupo de 40-65 años con una mediana de 7. El grupo de usuarios mayores de 65 años tiene una mediana de intención de otorgamiento de 6 [Tabla 37 y Fig. 32]. Esta

Discusión de los resultados

situación puede ser debida, como señala Caresse²²², a que las personas de mayor edad prefieren vivir el día a día sin pensar en la muerte.

Dentro del estado civil encontramos diferencia ($p= 0,024$) en la intención de otorgamiento de los solteros que fue algo mayor a la casados, divorciados y viudos. Esta circunstancia puede deberse a que los solteros suelen ser los más jóvenes y hemos visto que los este grupo etario manifestó una mayor intención de otorgar de instrucciones previas en el futuro.

Algo similar a lo señalado en el párrafo anterior sucede con el nivel de estudios. Encontramos una diferencia relevante ($p<0,001$) entre el nivel de estudios declarado por los usuarios y la intención de otorgar instrucciones previas en un futuro. Así las personas sin estudios tienen una mediana de intención de otorgamiento de 4,7 (RI = 3 a 6) frente a un 7,7 (RI = 6 a 10) de los universitarios, pasando por 6,3 (RI = 5 a 8) y 7,6 (RI = 6 a 10) de los usuarios con estudios primarios y secundarios respectivamente. [Tabla 37 y Fig. 56]. Esta situación puede ser debida a que los grupos más jóvenes han asumido el principio de autonomía de la voluntad en la toma de decisiones sanitarias. En este sentido hay que tener en cuenta que el ejercicio del derecho a la autonomía de la persona para adoptar decisiones sobre su salud se ve normativamente reconocido, en nuestro país, en el año 1986 con la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad.

Discusión de los resultados

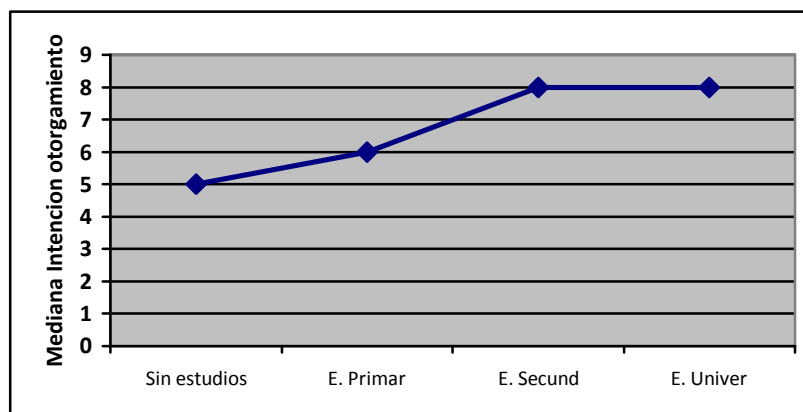


Figura 56. Probabilidad de otorgar II.PP de los usuarios en relación con nivel de estudios

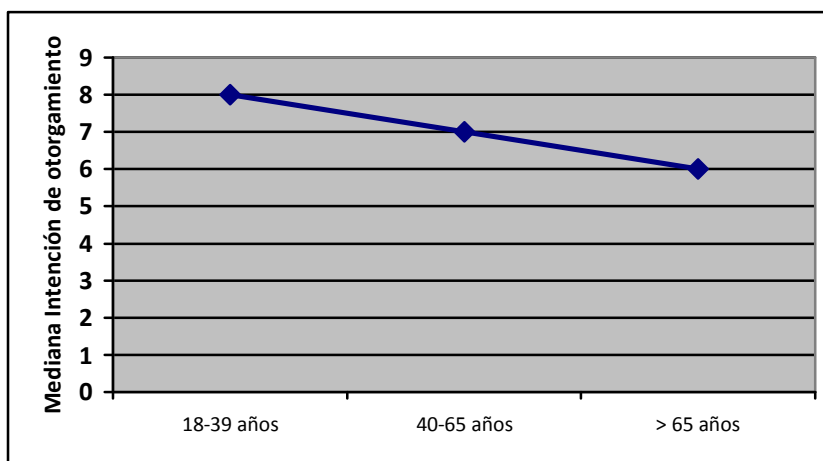


Figura 57. Probabilidad de otorgar II.PP de los usuarios según grupos de edad

A la pregunta con quien le gustaría tratar el tema del otorgamiento de instrucciones previas la mayoría (81,7%) de los encuestados responde que con su familia, seguido del médico de familia (22,1%), la enfermera (8,8%), el médico del hospital (6,9%) y por otras personas como amigos y sacerdote (0,6%) [Tabla 31]. Ángel et al²⁰⁶, señalan, al respecto, que al 82% de los usuarios de su estudio les gustaría tratar el asunto con sus familiares, al 26,1% con el médico de cabecera y al 11,6% con el médico especialista. Santos Unamuno⁵ alude en su trabajo, que el 88,8 % de los pacientes manifiesta que en caso de otorgar

Discusión de los resultados

voluntades anticipadas les gustaría hablarlo con sus familiares, el 73,8% con el médico de cabecera y el 19,8% con el médico del hospital. En el mismo sentido Del Pozo et al.²²³ señalan que entre los usuarios que han otorgado instrucciones previas, sólo un 18,3% han conversado con su médico sobre las preferencias de su tratamiento y cuidados al final de la vida, sin embargo, el 90,1% lo habían hecho con sus familiares. Estos resultados concuerdan también con los del estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria en relación con la declaración de voluntades anticipadas realizado por Navarro et al.⁷ en el que las personas mayores de 65 años expresan la importancia que para ellos tiene la familia en la planificación anticipada de la muerte. La mayoría manifestó que consultaría con sus familiares si fuera a otorgar instrucciones previas e incluso algunos expresaron su preferencia de dejar esta decisión en manos de los familiares.

La cuestión de la preferencia de con quien tratar el tema del otorgamiento de instrucciones previas resulta importante para identificar la persona y/o profesional sanitario en quien hay que focalizar la información y formación sobre las instrucciones previas. Sobre este tema volveremos más adelante.

En nuestro estudio aparece también la figura de la enfermera como profesional sanitario que los usuarios prefieren para tratar el tema del otorgamiento de instrucciones previas. La participación de la enfermera en el proceso de toma de decisiones al final de la vida ha sido tratado por diversos autores^{224, 225, 226} que destacan la importancia del rol de la enfermería en la toma de decisiones desde el punto de vista de la acogida, acompañamiento e intimidad que son los pilares

Discusión de los resultados

básico para el buen desarrollo de la planificación anticipada de decisiones. Presentando a la enfermera gestora de casos como el adecuado interlocutor del paciente a la hora de planificar sus cuidados al final de la vida. Autoras como Barrio²²⁷ y García Palomares²²⁸ proponen a la enfermería como la profesión que debe liderar la planificación anticipada de decisiones dentro del marco del proceso de enfermería. Siguiendo la línea marcada por el *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT)⁴¹ que introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción de los pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de voluntades anticipadas por los pacientes y fomentar el respeto por parte de los sanitarios. La intervención enfermera es posible y hasta necesaria, pero mejorando las deficiencias que llevaron al fracaso del SUPPORT, es decir, entre otras, tomar en consideración las opiniones y sugerencias manifestadas por las enfermeras, ya que este fue una de los motivos principales del fallo del estudio²²⁹.

Respecto a la preferencia de que los familiares otorguen instrucciones previas alcanza una mediana de 8 (RI= 5 a 10). En las tablas 39 y 40 se analiza esta variable en relación con otras variables del estudio. Así, no se encontraron diferencias significativas entre: poblaciones ($p= 0,094$), centros de salud ($p= 0,118$), sexo ($p= 0,158$), estado civil ($p = 0,112$), ni nivel socioeconómico ($p= 0,511$). Sin embargo si encontramos una relación relevante entre la preferencia de los usuarios para que sus familiares otorguen instrucciones previas y la edad ($p < 0,001$), así el grupo de mayores de 65 años tiene una menor preferencia

Discusión de los resultados

(Mediana= 6; RI= 5 a 8) a que sus familiares lleven a cabo el otorgamiento de instrucciones previas. Este resultado concuerda con que son el grupo etario con un menor conocimiento sobre las instrucciones previas [Tabla 35] y que, además, son también el grupo de edad que manifiesta una menor intención de otorgamiento futuro [Tabla 37]. Parece lógico que si este grupo tiene poco interés por otorgar sus propias instrucciones previas, igualmente tenga preferencias más bajas a que sus familiares otorguen instrucciones previas.

También encontramos una diferencia significativa ($p < 0,001$) entre la preferencia de otorgamiento de familiares y el nivel de estudios. Siendo los usuarios con mayor nivel de estudios los que manifiestan una mayor preferencia porque sus familiares otorguen instrucciones previas. En el mismo sentido los usuarios que han manifestado una alta probabilidad de otorgamiento en un futuro son los que señalan una alta preferencia respecto a que sus familiares otorguen instrucciones previas ($p < 0,001$).

El 65,8% de los usuarios que dicen no padecer enfermedad tienen una preferencia alta a que sus familiares otorguen instrucciones previas, frente al 51,6% de los que manifiestan tener alguna enfermedad. Aquí la edad, también juega un importante papel, pues como ya se ha dicho los usuarios mayores de 65 años son los que más enfermedades padecen y como se ha visto son el grupo que manifiesta una menor intención de otorgamiento.

En la tabla 68 presentamos un cuadro comparativo entre las preferencias sobre los contenidos a incluir en el documento de instrucciones previas de nuestro

Discusión de los resultados

estudio y las publicadas por los Registros de Instrucciones Previas o Voluntades anticipadas de las comunidades autónomas de Madrid, Valencia y Andalucía.

Preferencias	R. Toro	Reg. C.	Reg. C.	Reg. C.
		Madrid	Valencia	Andalucía
Evitar sufrimientos con medidas paliativas	79,2%	99,1%	100%	87%
Que no se prolongue mi vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos extraordinarios.	73,8%	90,2%	99,2%	74%
Donación de mi cuerpo para fines médicos	22,7 %	12,8%	13,5%	
Donación de órganos	57,7%	46%	51,6%	
Otros	1,2%			

Tabla 68. Comparación de preferencias del contenido del DIP entre Registros.

Antolín et al.²⁰⁸, en su estudio sobre pacientes que acuden a urgencias, señala que un 81% nombrarían como representante a un familiar, un 14% a su médico de cabecera y un 3% a otras personas.

En la tabla 69 presentamos un resumen comparativo de los resultados de algunas de las variables de nuestro estudio y los resultados presentados por otros autores:

Variable	R. Toro	Ángel	Santos	
Intención de otorgar II.PP	53%	61,2%	39,3%	
Tratar el tema del otorgamiento	Familia	81,7%	82%	88,8%
	Médico familia	22,1%	26,1%	70,3%
	Médico especialista	6,9%	11,6%	19,8%
Donación órganos	57,7%	49,2%		

Tabla 69. Comparación de variables de otros estudios

Discusión de los resultados

A la pregunta abierta para que el usuario hiciera algún comentario, respondieron 36 usuarios (11,3%), de ellos la mayoría (16) señalan que debería existir más información sobre las instrucciones previas y también que deberían respetar los deseos expresados por los pacientes en el documento de instrucciones previas (10 usuarios). [Tabla 34 y Figura 28]

2.- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE MÉDICOS Y ENFERMERAS

De los 483 cuestionarios entregados respondieron 325 médicos y enfermeras. La tasa de respuesta fue de un 67,3% (IC 95%: 63 – 71,5). Siendo mayor el número de enfermeras que respondieron 187 (57,54% IC95%: 52,01-63,06) que médicos 138 (42,46%; IC95%:36,93-47,99). La tasa de respuesta fue mayor en atención especializada 60,62% (IC95%: 55,15-66,08) que en atención primaria 39,38% (IC95%: 33,92-44,85) probablemente debido al mayor número de enfermeras de la muestra que trabajan en atención especializada. [Tabla 41]

La tasa global de respuestas obtenida en nuestro estudio es similar a la presentada por otros autores: Simón 63,19%, para médicos y 75,25% para enfermeras^{8,9}, Fernández-Pujazón²³⁰ 71,8%, y superiores a las obtenidas por Ameneiros²³¹ (42,9%) o Santos Unamuno²³² (48,1%).

El resultado obtenido, medido en una escala Likert de 1 a 10, en relación con el nivel de conocimientos sobre las instrucciones previas es moderado (Mediana = 5, RI= 3 a 7). El menor conocimiento lo encontramos en las enfermeras del hospital y el mayor en los médicos de atención primaria [Tabla 45]. En este

Discusión de los resultados

sentido Simón Lorda^{8,9} señala, en sus trabajos, una media de conocimiento de para médicos de 5,29 (DE=2,52) y de 4,47 (DE=2,45) para enfermeras.

En nuestro estudio el conocimiento sobre las instrucciones previas es algo mayor en atención primaria (Mediana: 6; RI: 3 a 7) que en atención especializada (Mediana: 5; RI: 3 a 7) [Tabla 50].

Ajustando por sexo, edad y categoría profesional se encuentra diferencia ($p < 0,001$) entre los conocimientos de los profesionales sanitarios de los distintos centros de salud estudiados, que va desde una media de conocimiento de 3 (RI: 2 a 5) a 7 (RI: 5 a 8) [Tabla 54 y Fig. 39].

En relación con la edad, los profesionales sanitarios mayores de 40 años manifiestan un conocimiento algo mayor (Mediana= 6; RI: 3 a 7) frente al grupo de 20 a 39 años (Mediana=5; RI: 3 a 6) ($p = 0,034$). [Tabla 53].

En cuanto al conocimiento sobre si las instrucciones previas están reguladas por ley, en la Comunidad de Madrid algo más de la mitad de médicos y enfermeras (54,5%) responden de manera afirmativa. No sucede lo mismo con la respuesta a la pregunta sobre la lectura del documento de instrucciones previas. Sólo un 24,9% manifiesta haber leído el documento [Tabla 51]. En los estudios de Simón Lorda un 69,6% de médicos⁸ y un 63,1% de enfermeras⁹ señalan conocer la regulación por ley de las instrucciones previas o voluntades anticipadas, mientras que un 37,6% de médicos y un 32,3% de enfermeras dicen haber leído el documento. Ameneiros et al.²³¹ en un estudio realizado en médicos de Galicia, consideró que los profesionales tenían un conocimiento objetivo sobre las instrucciones previas cuando manifestaban haber leído alguna de las leyes que

Discusión de los resultados

las regulan y habían leído un documento de instrucciones previas reconocían los contenidos del documento. El conocimiento observado alcanzó una media de 3,83 (rango de 1 a 10) (DE: 2,32) y un 55,8% dijo haber leído el documento de instrucciones previas.

En el estudio de Fernández Pujazón²²⁸, sobre enfermeras de la provincia de Huelva, un 47,5% dicen conocer la ley que regula las voluntades anticipadas y sólo conocían el documento un 29,5%.

Otros autores como Bachiller et al.²³³ señalan, que un 29,7% de los médicos encuestados en su estudio desconocen la existencia de legislación que regula las instrucciones previas, además sólo un 10,8% de los encuestados conocía con precisión la legislación sobre esta materia. El 98,2% pensaba que era importante informar a los pacientes de la posibilidad de otorgar instrucciones previas. Del estudio Santos Unamuno et al.²³⁰, realizado en médicos de familia, se desprende que un 82,5 % de los médicos consideraba que sus conocimientos sobre el testamento vital eran escasos o nulos. Sólo un 11,8% había leído la legislación vigente y el 97% estaba de acuerdo con que la existencia de testamento vital facilitaría la toma de decisiones.

Los profesionales sanitarios creen muy conveniente la planificación previa de las decisiones al final de la vida, en una escala de 1 a 10 alcanza una mediana de 9 y una media de 8,86 (DE=1,5). Para el 93,8% de los médicos y enfermeras encuestados es muy conveniente que los ciudadanos planifiquen anticipadamente sus decisiones del final de la vida [Tabla 45 y46]. Estos

Discusión de los resultados

resultados muy similares a los presentados por Simón Lorda^{8,9} a la misma pregunta, con una media de 8,26 para médicos y 8,36 para enfermeras. Otros estudios²³⁴ han mostrado el decidido interés de los pacientes y de los profesionales por la planificación anticipada de decisiones, donde se produce un proceso compartido de decisiones. Resulta fundamental que los médicos y enfermeras apoyen la conveniencia que los usuarios planifiquen anticipadamente sus decisiones al final de la vida, porque realizar esta planificación no se puede reducir a cumplimentar un mero formulario, sino que es un proceso que tiene lugar cuando un paciente con una grave enfermedad ha sido informado por su médico de las evoluciones previsibles de la misma, y tras recibir dicha información y tras un proceso de reflexión personal, decide recoger en un documento de instrucciones previas sus deseos y elecciones personales acerca de hasta donde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad. Sin embargo para poder llevar a cabo este proceso es necesario que los objetivos, forma de desarrollo de la planificación anticipada y de los documentos de instrucciones previas sean conocidos por los profesionales.

Lógicamente, si los profesionales sanitarios consideran conveniente la planificación anticipada de decisiones es porque piensan que el documento de instrucciones previas es útil, tanto para ellos como para los familiares de sus pacientes. Así el 94,8% de los profesionales del estudio dan una puntuación alta a la utilidad del documento de instrucciones previas, tanto para los profesionales sanitarios (Mediana= 10, RI= 8 a 10) como para los familiares del paciente (Mediana= 9, RI= 8 a 10). Estos resultados también concuerdan con los

Discusión de los resultados

señalados por Simón Lorda^{8,9} donde los médicos y enfermeras valoran con una media de 8,24 la utilidad para los sanitarios del documento de instrucciones previas y de 8,37 para los familiares. En el mismo sentido Ameneiro²³¹ señala que el 90,8% de los médicos encuestados en estudio estaban convencidos de la utilidad del documento de instrucciones previas tanto para el paciente como para el profesional sanitario. En el estudio de Santos Unamuno²³² en médicos de familia, el 97% se muestra de acuerdo en que las instrucciones previas pueden facilitar la toma de decisiones, señalando que debería incluirse dentro de la historia clínica.

La cuestión de si el nombramiento de representante facilita la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en los supuestos en los que el paciente no puede expresarse por sí mismo, es igualmente bien valorada por el 89,5% de profesionales encuestados (Mediana= 9, RI= 8 a 10), resultados algo mayores a los presentados por Simón Lorda^{8,9} (7,66 para médicos y 8,03 para enfermeras). La figura del representante es importante pues va a ser, llegado el caso, el interlocutor del otorgante con el médico o el equipo sanitario en orden de procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. El representante es quien proporciona mayor garantía de la interpretación de la voluntad del enfermo, ante la necesidad de adecuarla a una necesidad concreta y ello debido a lo difícil que supone preverla en toda su complejidad²³⁵. Así el representante debe interpretar los valores y directrices que consten en el documento de instrucciones previas, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona. Por eso es fundamental que los sanitarios consideren importante la figura del

Discusión de los resultados

representante, pues a la hora de interpretar las instrucciones dadas por el paciente será de gran ayuda.

La implicación de médicos y enfermeras en la puesta en marcha de las instrucciones previas es crucial, tanto para estimular el otorgamiento como para informar y asesorar sobre su contenido. En este sentido habría que considerar que según diversos estudios²¹⁸⁻²²¹, en la implementación de las instrucciones previas se obtienen mejores resultados con las intervenciones educativas de profesionales sanitarios que con folletos u otra información escrita que se entrega al usuario. A la vez se evitarían situaciones como la señalada por Nebot et al¹⁶⁶, en su estudio realizado en la Comunidad Valenciana, donde un 72,6% de los facultativos atendía con frecuencia a pacientes en situación terminal y sólo un 6% manifestaba consultar el registro de instrucciones previas en estos casos. El 28% no supo como consultar dicho registro.

La implicación de los profesionales sanitarios en el ámbito de las instrucciones previas supone un nuevo campo en la actuación, que exige una actitud de respeto hacia la autonomía del paciente. En nuestro estudio encontramos que el 88,6% de los profesionales sanitarios adjudican un alto grado de recomendación al otorgamiento de instrucciones previas (Mediana= 9, RI= 8 a 10). Los estudios de Simón Lorda^{8,9} se sitúan alrededor de una media de 8. Parece lógico que si los médicos y enfermeras ven útiles para la toma de decisiones los documentos de instrucciones previas, recomienden el otorgamiento de estos a sus pacientes. Sánchez Caro¹⁸⁴ señala que las instrucciones previas pueden suponer un alivio para los médicos respecto a las decisiones difíciles, en el sentido que su

Discusión de los resultados

existencia opera como garantía para defenderse de posibles denuncias. Además las instrucciones previas favorecen una cultura médica más proclive a la autonomía del paciente y el fomento de la comunicación, participación y satisfacción de los enfermos. En este sentido Thompson et al²³⁶ señalaban que, dentro del ámbito de los cuidados críticos, algunos profesionales de la salud ven las instrucciones previas como un buen instrumento de protección legal, sobre todo cuando las decisiones que toman van en contra de los criterios de la familia del paciente.

Una cuestión controvertida es el respeto al contenido del documento de instrucciones previas. En nuestro estudio el 96,3% los médicos y enfermeras muestran una intención alta de respetar los deseos expresados por el paciente en el documento de instrucciones previas (Mediana= 10, RI= 9 a10). Siguiendo los resultados señalados por otros estudios como los de Simón Lorda^{8,9} que otorga una puntuación media de 9 y Bachiller²³³ que señala en su estudio que el 51,9% de los facultativos está de acuerdo en aplicar las preferencias del paciente en las instrucciones previas siempre que se realicen legalmente. A pesar de estos datos empíricos, algunos autores como Guix Oliver et al.¹⁴ han presentado estudios en los que un 60,4% de los médicos afirman que si una persona corre peligro muerte y necesita una transfusión, diga lo que diga se le debe poner la sangre, pese a que en el mismo estudio un 90,9% de los médicos había respondido que el paciente debería poder negarse a determinadas exploraciones o tratamientos, aunque el médico las considere necesarias. Esta inconsistencia entre la actitud manifestada y la percepción, indica una posible

Discusión de los resultados

falta de interiorización entre lo que los médicos piensan y lo que realmente se hace en relación con el respeto a la autonomía del paciente.

Esta situación deja abierta la cuestión de si respetar las instrucciones previas de los pacientes disminuiría de forma sensible la tasa de medidas extraordinarias que se aplican en los hospitales¹⁶⁶. Como señala Mateos²³⁷ es importante conocer las preferencias del paciente. En su estudio recoge que más de la mitad de los sanitarios encuestados afirman haber preguntado, al iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzada, si alguien conocía las preferencias del paciente. Por eso se hace necesario tener en cuenta el manejo de las instrucciones previas en los servicios de urgencias y emergencias tanto hospitalarios como extrahospitalarios, ya que podrían suponer una rebaja en las medidas extraordinarias que se proporcionan a los pacientes de forma fútil. Como recoge el estudio de Hartog et al²³⁸ realizado en cuatro UCIs de Alemania, para determinar el grado de respeto a las preferencias de tratamiento contenidas en las directivas anticipadas, los autores llegan a la conclusión que los pacientes con directivas anticipadas tenían menos posibilidades de que se les realizara reanimación cardiopulmonar, pero por lo demás recibían los mismos tratamientos de soporte vital que los pacientes sin directivas anticipadas.

En relación con la pregunta abierta se observó que el tema más recurrente manifestado por médicos y enfermeras estaba relacionado con la información tanto a pacientes como a los profesionales sanitarios (Respuestas: 22, 57, 156, etc.). Las respuestas dadas concuerdan con el conocimiento medio-bajo que

Discusión de los resultados

señalan los médicos y enfermeras que tienen sobre el tema de las instrucciones previas.

Al realizar el análisis bivariante y comparar el conocimiento sobre instrucciones previas de médicos y enfermeras, con las variables sexo, profesión y ámbito sanitario, no se encontraron diferencias significativas entre grupos [Tablas 53 y 54].

Tampoco se encuentran asociaciones significativas entre el grado de conocimiento sobre las instrucciones previas de los profesionales sanitarios y la conveniencia de que ciudadanos planifiquen anticipadamente las decisiones sobre el final de la vida, la utilidad del documento de instrucciones previas para el profesional sanitario y familiares del paciente, la opinión que el nombramiento de un representante del paciente facilita la toma de decisiones cuando el paciente no puede expresarse por sí mismo, la recomendación como profesional sanitario del otorgamiento de instrucciones previas y la intención de respetar los deseos expresados por el paciente en el documento de instrucciones previas. [Tablas 56 y 57]

Sin embargo, se encontraron diferencias significativas entre los conocimientos de los profesionales según centro de salud ($p < 0,001$) vemos que existe una importante heterogeneidad entre los distintos centros de salud [Tabla 50 y Figura 44]. También se encontró diferencia significativa entre grupos de edad ($p=0,034$), siendo los profesionales mayores de 40 años los que manifiestan un conocimiento algo mayor de las instrucciones previas. Estos resultados pueden ser debidos a que las enfermeras del hospital son las más jóvenes (Media

Discusión de los resultados

edad = 32,7; IC 95%= 30,9-34,4) y a la vez son la que mostraron un menor grado de conocimiento sobre las instrucciones previas (Mediana= 5, RI= 3 a 6).

El 93,8% (IC 95%= 91,08-96,61) de los profesionales sanitarios manifiesta que sería muy conveniente que los ciudadanos planificaran anticipadamente las decisiones al final de la vida. No se encontraron diferencias entre esta opinión al analizar por centros de salud, sexo, profesionales y ámbito sanitario.

Sin embargo, ajustando por edad, sexo, ámbito sanitario y categoría profesional, el sentir sobre la conveniencia de planificación de las decisiones al final de la vida se relaciona positivamente con la opinión de la utilidad del documento de instrucciones previas, tanto para profesionales ($r= 0,543$; $p < 0,01$) como para usuarios ($r= 0,497$; $p < 0,001$), con el nombramiento de un representante del paciente que ayude en la toma de decisiones ($r= 0,424$; $p=0,01$), con la recomendación de otorgamiento de instrucciones previas a sus pacientes ($r= 0,474$; $p < 0,01$) y con la intención de respeto del contenido del documento de instrucciones previas ($r= 0,418$; $p < 0,01$). Parece lógico que si entre los profesionales sanitarios existe una opinión mayoritaria sobre la conveniencia de planificar anticipadamente las decisiones sobre el final de la vida en un documento de instrucciones previas, también manifiesten una opinión favorable a la utilidad del documento en la toma de decisiones y la recomendación del otorgamiento de instrucciones previas. Lo mismo ocurre con la intención de respetar el documento, pues como ya se dijo al principio de este trabajo, el respeto a la autonomía del paciente es un requisito fundamental del contenido de las instrucciones previas.

Discusión de los resultados

La pregunta abierta fue contestada por 39 (12%) profesionales sanitarios, 14 (35,9%) médicos y 25 (64,1%) enfermeras. El mayor número de comentarios 19 (48,7%) hacía referencia a la necesidad de una mayor información para usuarios sobre lo que son las instrucciones previas, seguido de 13 (33,3%) que señalan la importancia que tienen las instrucciones previas a la hora de facilitar la toma de decisiones de los profesionales sanitarios y de 5 (12,8%) que indican la necesidad de formación sobre el tema que tienen los profesionales sanitarios.

3.- DISCUSIÓN RESULTADOS USUARIOS, MÉDICOS Y ENFERMERAS

A continuación comparamos los resultados obtenidos sobre el conocimiento de los usuarios y el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas este análisis resulta fundamental para confirmar la hipótesis de nuestro trabajo sobre la existencia de relación entre el conocimiento de los usuarios y el conocimiento de los profesionales sanitarios, aunque al ser un estudio transversal no podamos establecer una relación de causalidad. No se han encontrado otros trabajos que traten en conjunto ambos conocimientos²³⁹.

En nuestro estudio existe una asociación significativa (Mann-Whitney $p < 0,001$) entre el bajo conocimiento de los usuarios (Mediana= 4; RI= 2 a 6) y el conocimiento de los profesionales sanitarios (Mediana= 5; RI= 3 a 7) [Figura 51]. Esta asociación se sigue manteniendo ($p < 0,001$) cuando confrontamos los conocimientos de los usuarios con los de los médicos y enfermeras separados por en ámbitos sanitarios de atención primaria y atención especializada [Figura

Discusión de los resultados

42]. Vemos que la diferencia entre el conocimiento de los usuarios y el de los sanitarios alcanza un punto.

Sin embargo, no encontramos relación ($p= 0,317$) cuando analizamos los conocimientos de los usuarios y los de los profesionales sanitarios de atención primaria por centro de salud, es decir cuando comparamos los resultados del conocimiento de los usuarios en un centro de salud y el de los médicos y enfermeras que en él prestan sus servicios [Tabla 67 y Figura 52]

Así en los centros de salud donde los profesionales muestran un mayor conocimiento sobre instrucciones previas no se corresponde con un conocimiento similar de los usuarios.

Como ya se ha dicho el índice de otorgamientos de instrucciones previas es bajo. Algunos estudios lo relacionan con la falta de conocimientos de los usuarios sobre las instrucciones previas o voluntades anticipadas^{5,6,7}. Lógicamente si el usuario no conoce o conoce poco que son y para que sirven las instrucciones previas, no puede plantearse realizar su otorgamiento.

La mayoría de los pacientes después de una consulta concreta desean dar su opinión a la propuesta de tratamiento sugerida, sin embargo dicen percibir que sus médicos raramente les ofrecen estas oportunidades de participación²⁴⁰.

En el estudio realizado por Tamayo Velázquez et al.⁶¹ el 48% (212) de los médicos participantes manifiesta haber informado alguna vez a un paciente de la posibilidad de cumplimentar su declaración de voluntad anticipada. Sólo 10,4% (46) lo habían hecho en más de diez ocasiones. Franco Tovar et al.²⁴¹ observan

Discusión de los resultados

una baja frecuencia en la consulta a pacientes terminales sobre sus preferencias y sólo un 12% de los médicos del estudio preguntaban siempre.

En este sentido algunos autores ya han señalado que los derechos de los pacientes no son suficientemente conocidos por los sanitarios a pesar de que los pacientes identifican el derecho a la información y el respeto a su autonomía como dos de sus derechos más importantes. Una minoría de los pacientes es refractaria a la toma de decisiones¹⁴.

Como hemos visto el nivel de conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas sólo supera al de los usuarios en un punto. Si los médicos y enfermeras no conocen de forma suficiente la ley, el documento y el procedimiento para realizar las instrucciones previas, no estarán capacitados para hacer llegar a sus pacientes o usuarios dicha información y no estarán preparados para asesorarlos o aconsejarlos a la hora de realizar las instrucciones previas. De este modo el bajo conocimiento del profesional sanitario sobre las instrucciones previas repercute en el conocimiento de una parte de la población general y en el bajo uso que se viene haciendo hasta el momento de las instrucciones previas. En este sentido la formación de los profesionales sanitarios es indispensable para favorecer la integración de las instrucciones previas o voluntades anticipadas en la sociedad²⁴².

Los médicos y enfermeras de atención primaria tienen un papel fundamental en la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida, pues son los que por su cercanía mejor conocen al paciente, su entorno y los problemas que con mayor probabilidad se pueden plantear al final de la vida.^{243,244}

Discusión de los resultados

Otros ámbitos importantes a tener en cuenta en el desarrollo de las instrucciones previas son los cuidados paliativos y los cuidados críticos. La integración de las instrucciones previas en el trabajo diario de estos servicios puede hacer por medio de protocolos de indagación sobre instrucciones previas en los que, entre otros apartados, recogieran el deber del profesional sanitario de informar al paciente de la posibilidad de realizar instrucciones previas, la necesidad de consultar el Registro Autonómico o en su caso el Registro Nacional, la obligación de respeto de las instrucciones del paciente y los casos de excepción en la aplicación del protocolo^{241,245}.

4.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Entre las limitaciones que hemos encontrado al llevar a cabo este estudio podemos señalar las siguientes:

- La formulación de las preguntas en escala de tipo Likert puede impedir a los participantes expresar todas sus opiniones. Esta limitación se ha tratado de solventar mediante una escala tipo Likert de 1 a 10 e incluyendo una pregunta abierta.
- Puede existir un sesgo de selección en los usuarios producido durante el proceso de recogida de datos debidos a la selección por muestreo consecutivo, debido a que los usuarios que han cumplimentado el cuestionario pueden ser los más motivados.
- Los usuarios incluidos en e estudio pertenecen al Servicio Madrileño de Salud, por lo que la generalización de los resultados de los usuarios debe de hacerse con las debidas precauciones.

VI. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Conclusiones y propuestas

1.- CONCLUSIONES

Después de haber presentado los Resultados y la Discusión del estudio, sobre el conocimiento y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid, podemos establecer las siguientes conclusiones:

1. El conocimiento sobre las instrucciones previas de usuarios, médicos y enfermeras del Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid es bajo. El bajo conocimiento de los usuarios puede relacionarse con el déficit de conocimientos que manifiestan tener los profesionales sanitarios.
2. Si los usuarios del sistema sanitario tienen poco conocimiento sobre las instrucciones previas parece lógico que exista un bajo índice de otorgamientos, pues no se puede realizar lo que no se conoce. Máxime que cuando a los usuarios se les informa sobre la función y el contenido de las instrucciones previas manifiestan su intención de otorgar en el futuro.
3. El perfil del usuario de nuestro estudio sería el de una mujer, de 51 años de edad, casada, residente en Alcalá de Henares, nivel socioeconómico medio, con estudios secundarios. Su nivel de conocimientos sobre las instrucciones previas es bajo. No ha otorgado instrucciones previas aunque manifiesta una probabilidad alta de otorgar en el futuro. Le gustaría tratar este tema principalmente con sus familiares y también tiene una preferencia alta por que otorguen sus familiares. Entre los

Conclusiones y propuestas

contenidos que incluiría en el documento de instrucciones previas estarían el evitar sufrimientos con las medidas paliativas y el que no se prolongue su vida artificialmente por medio de tratamientos extraordinarios. Manifiesta que existe falta de información sobre este tema.

4. El padecer una enfermedad crónica no implica un mayor conocimiento sobre las instrucciones previas. En principio podría pensarse lo contrario, pues los enfermos crónicos, son un grupo de usuarios que conociendo, en mayor o menor medida, el pronóstico de su enfermedad deberían posicionarse sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que desea o no recibir en situaciones en las que no sea capaz de expresarse personalmente.
5. Existe un bajo índice de otorgamientos. La cultura de las instrucciones previas o voluntades anticipadas está muy poco extendida a pesar del desarrollo legislativo sobre el tema. Probablemente este desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica de nuestro país.
6. A pesar de este bajo índice de otorgamientos, la actitud de los usuarios sobre el documento de instrucciones previas es positiva y más de la mitad de los usuarios de nuestro estudio, estarían dispuestos a realizar el otorgamiento en el futuro.
7. Los usuarios desean tratar este tema principalmente con sus familiares y con sus médicos y en menor medida con sus enfermeras.

Conclusiones y propuestas

8. Existe una relación directa entre el conocimiento sobre las instrucciones previas de los usuarios y el nivel socioeconómico y el nivel educativo. Según aumentan estos niveles también lo hace el conocimiento sobre las instrucciones previas de los usuarios.
9. Los usuarios perciben una falta de información sobre las instrucciones previas y de invitación al dialogo por parte de los profesionales sanitarios.
10. España es de los países europeos donde más se han regulado las instrucciones previas. Existen modelos y Registros oficiales en cada Comunidad Autónoma y además cuenta con un Registro Nacional de Instrucciones Previas que facilita el acceso a los médicos para conocer el contenido del documento de instrucciones previas desde cualquier parte del territorio nacional.
11. El conocimiento sobre las instrucciones previas de médicos y enfermeras es deficitario. Los profesionales de atención primaria tienen un conocimiento algo mayor que los de atención especializada.
12. La actitud de los profesionales sanitarios hacia la utilización y respeto de las instrucciones previas es positiva.
13. La mayoría de médicos y enfermeras piensa que es conveniente que los ciudadanos planifiquen anticipadamente las decisiones sobre el final de la vida plasmándolas en un documento de instrucciones previas. Así, recomendarían a sus pacientes el otorgamiento de instrucciones previas.

Conclusiones y propuestas

14. También creen que el documento de instrucciones previas es útil para la toma de decisiones para los profesionales sanitarios y los familiares del paciente. La toma de decisiones se facilita, aún más, con el nombramiento de un representante para los supuestos en los que el paciente no pudiera expresarse por si mismo.
15. Algunos profesionales sanitarios perciben una falta de información general hacia los usuarios sobre de las instrucciones previas.

Conclusiones y propuestas

2.- PROPUESTAS

Sabemos que todos tenemos que morir. La forma de afrontar la muerte es una cuestión que tenemos que decidir entre todos, porque a todos nos afecta y porque esas son las normas de las sociedades democráticas.

Las instrucciones previas deben ser un instrumento útil en la toma de decisiones al final de la vida. Evidentemente no van a solucionar todos los problemas, seguirán existiendo conflictos en la toma de decisiones, pero ayudan a reducir la incertidumbre a la hora de decidir sobre los conflictos planteados. Para conseguir este objetivo las instrucciones previas deben formar parte de la realidad clínica como un instrumento más para la toma de decisiones.

A continuación se proponen una serie de acciones que pueden contribuir a hacer más efectivo el desarrollo de las de instrucciones previas.

1. Sería conveniente que existiera un solo nombre tal como instrucciones previas o voluntades anticipadas. Las distintas denominaciones dadas en las Comunidades Autónomas confunden a los usuarios.
2. Se debe armonizar y solucionar las diferencias existentes entre la legislación estatal y autonómica en relación los requisitos de otorgamiento, funciones de la figura del representante y la obligatoriedad del registro del documento de instrucciones previas.
3. Introducir en el documento de instrucciones previas una cláusula de revisión periódica que reforzaría la actualidad y fiabilidad de los deseos

Conclusiones y propuestas

expresados en el documento, garantizando una mayor eficacia de las instrucciones previas.

4. Se debe informar y educar a los usuarios de cómo ejercer el derecho de otorgamiento de instrucciones previas o voluntades anticipadas. Haciendo hincapié en acercar esta información a las personas mayores, que son las que tienen un grado de conocimiento más bajo y además una menor intención de otorgar instrucciones previas.
5. La información debe proporcionarse fundamentalmente por medio de intervenciones de los profesionales sanitarios. Las intervenciones pueden hacerse a través de charlas, sesiones, talleres, etc. en centros de salud, residencias sociosanitarias, centros de mayores, etc. y además pueden complementarse, a nivel institucional, con campañas divulgativas y folletos explicativos. La información y educación que facilite el conocimiento sobre las instrucciones previas es fundamental, porque desde el desconocimiento es difícil que los usuarios reclamen información sobre las instrucciones previas.
6. El marco de la atención primaria es el más favorable para realizar una labor educativa personalizada en el usuario sobre las instrucciones previas, por ser los médicos y enfermeras de este ámbito los más próximos al usuario.
7. Cuando en el tratamiento y cuidado del paciente se prevea la pérdida progresiva de la autonomía, se debe ofrecer al paciente, mientras todavía

Conclusiones y propuestas

sea competente, la utilización de la Planificación anticipada de decisiones (PADs) que pueden, si el paciente así lo desea, culminar en el otorgamiento de instrucciones previas, que servirán para orientar a su familia y a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones en los cuidados futuros. Porque no debemos olvidar que dentro de los fines de la medicina, además del curar encontramos el cuidar y ayudar a morir, y esto quiere decir acompañar, prestar apoyo y ofrecer recursos.

8. La realización de instrucciones previas y su contenido deberían incluirse como un dato más en la historia clínica, de esta forma los profesionales sanitarios pueden conocer de forma manifiesta los deseos de los pacientes.
9. Los centros sanitarios deberían disponer de Protocolos de actuación para la aplicación de las instrucciones previas, que facilite a los profesionales sanitarios conocimientos y pautas prácticas para poner en marcha las instrucciones previas de los pacientes que se lo precisen. Estos protocolos de actuación deberían integrarse en los Programas de cuidados críticos y de cuidados paliativos hospitalarios y domiciliarios.
10. La formación a médicos y enfermeras sobre la existencia y significación de las instrucciones previas, debe hacerse en pregrado y postgrado. Desde la Universidad esta tarea recae en las asignaturas de Ética, Legislación, Bioética y Deontología. Las Unidades de formación continuada de los centros sanitarios y de la Comunidad de Madrid deben

Conclusiones y propuestas

incentivar la participación de los profesionales sanitarios en cursos de formación sobre PADs e instrucciones previas.

11. Contar con el apoyo y colaboración de los Comités de Ética para la asistencia sanitaria (CEAS) de los hospitales o áreas sanitarias. Desde su función de formación en bioética a los profesionales sanitarios los comités de ética pueden contribuir de forma transversal a fomentar el respeto a la autonomía del paciente, donde se incardinan de pleno las instrucciones previas.
12. Evitar una aplicación rutinaria burocrática y acrítica del documento de instrucciones previas. Este documento no puede quedar reducido a un mero formulario carente de sentido clínico, como ha sucedido en muchos casos con el consentimiento informado. La aplicación de las instrucciones debe de hacerse de forma diligente y crítica conforme a la voluntad expresada por el paciente, de tal forma que favorezca y contribuya al desarrollo de la cultura del respeto la autonomía del paciente en relación con la forma de morir.
13. Se necesitan nuevos estudios para conocer y profundizar en las decisiones que más preocupan a los usuarios para identificar la mejor forma de facilitarles el acceso al ejercicio de los derechos al final de la vida.

VII. BIBLIOGRAFÍA

-
- ¹ De Gascón Lora Deltoro P y Abellán M. Bioética. Principios, desafíos, debates. Madrid: Alianza Editorial; 2008
- ² Gracia Guillén D. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastela; 2004
- ³ Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Ley 2/2010 de 8 de abril. Boletín Oficial Junta de Andalucía, nº 88, (7-5-2010). Exposición de Motivos
- ⁴ Romeo Casabona C M. El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces S.A; 1994.
- ⁵ Santos-Unamuno C. Documentos de voluntades anticipadas: Actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria 2003;32(1):00-00
- ⁶ Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. Rev Clin Esp. 2011;211(9)450-454
- ⁷ Navarro B, Sánchez M, Andrés F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. Aten Primaria. 2011;43(1):11-17
- ⁸ Simón-Lorda P, Tamayo MI, Vázquez A, Durán A, Pena J, Jiménez. "Conocimiento y actitudes de los médicos de dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas". Aten Prim. 2008;40(2):612-8
- ⁹ Simón-Lorda P, Tamayo M.I., González M J, Ruiz P, Moreno J , Rodríguez M C. Conocimiento y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía. Enf. Clin. 2008;18(1):11-17
- ¹⁰ Montalvo Jääskeläinen , F. Muerte Digna y Constitución. Los límites del testamento vital. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.
- ¹¹ Sánchez Caro, J, Abellán F. (coord.).Instrucciones previas en España. Granada: Comares; 2008.
- ¹² Kon Alexander A The Role Empirical Research in Bioethics. Am J Bioeth 2009;9(6-7).59-65

-
- ¹³ De Abajo FJ. Métodos de investigación cuantitativa en bioética. En Bioética: el estado de la cuestión. Feíto L, Gracia D, Sánchez M. Madrid: Triacastela; 2011 p. 19-20.
- ¹⁴ Guix J, Fernández J, Sala J. Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos del paciente. Gac Sanit. 2006;20(6):465-72
- ¹⁵ Doukas DJ, Hardwing J. "Using the family covenant in planning end-of-life care: obligation and promises of patients, families and physicians." J Am Geriatric Soc. 2003; 51: 1155-8
- ¹⁶ Sprung CL, Carmel S, Sjokvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P. et al. Attitudes physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions. Intensive Care Med. 2007 jan;33 (1) 104-110
- ¹⁷ Quijada González CM, Tomás y Garrido G. La voluntad prospectiva en el ámbito sanitario. Murcia: Fundación Universitaria San Antonio; 2011. p. 17.
- ¹⁸ Emanuel EJ, Emanuel E L. Living Wills: Past, present and future. J Clin Ethics 1990;1 (1):9-19
- ¹⁹ Kutner L. Due process of Euthanasia: The Living Will, a proposal. Indiana. Law Journal .1969;44:539-54
- ²⁰ Sackett W. Euthanasia: why no legislation. Bayl Law Rev. 1975 Winter;27(1):3-5
- ²¹ Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. Report Ad Hoc. A definition of irreversible coma. JAMA 1968 Aug 5; 205(6):337-40.
- ²² Healey JM. The tragic case Karen Ann Quinlan. Conn Med. 1979 Jun;43(6):399.
- ²³ Barrio I, Simón-Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. Rev. Esp. Salud Pública. 2006; 80 (4): 303-315
- ²⁴ Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calidad Asistencial. 2007;22(4)213-22

-
- ²⁵ Clites J. Durable power of attorney for healthcare. *PA Nurse* Dec;64(4):11-2.
- ²⁶ Glover JJ. The case of Ms. Nancy Cruzan and the care of elderly. *J Am Geriatric Soc.* 1990 May; 38(5):588-93
- ²⁷ Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de Decisiones. *Nure Investigación [Revista electrónica]* nº 5, Mayo 2004. [acceso 3 agosto 2011] Disponible en: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=64&ID_ORIGINAL_INI=1
- ²⁸ Berrocal Lanzarot, A.I. Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación. En: Libro de ponencias: XII Congreso de Nacional de Derecho Sanitario. Madrid. Asociación Española de Derecho Sanitario. 2005. (acceso 3 de agosto 2011). Disponible en: <http://www.aeds.org/congreso13.php>
- ²⁹ Sánchez González MA. Los Testamentos Vitales y la Planificación Anticipada de Tratamientos: Presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas. En: Libro Resumen: I Congreso Nacional de Bioética. Madrid. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 1996. p. 136
- ³⁰ Nevins MA, Analysis of Supreme Court of New Jersey's decision in the Claire Conroy case. *J Am Geriatr Soc.* 1986 Feb;34(2):140-3.
- ³¹ Navarro S. Testamento vital. La nueva Ley enfrentada a las normas autonómicas. *Iuris: Actualidad y Práctica del Derecho* 2003; núm. 70: 21-28
- ³² Kessler D.P, McClellan MB. "Advance directives and medical treatment at the end of life." *J Health Econ.* 2004 Jan;23 (1):111-27.
- ³³ Perry JE, Churchill LR, Kirshner HS. The Terri Schiavo Case: Legal, ethical, and medical perspectives. *Ann Intern Med.* 2005 Nov 15;143(10):744-8.
- ³⁴ Mueller PS. The Terri Schiavo saga: ethical and legal aspects and implications for clinicians. *Pol Arch Med Wewn.* 2009 Sept;119(9):574-81
- ³⁵ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Ruiz D. Executive Summary on Advance Directives in USA (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at www.advancedirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com.

-
- ³⁶ US Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. Advance Directives and Advance Care Planning. Report to Congress. August 2008. p. x
- ³⁷ Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The public's perspectives on advance directives: implications for state legislative and regulatory policy. *Health Policy* 2010. Jun;96(1):57-63
- ³⁸ Tajouri TH, Ottenberg AL, Hayes DL, Mueller PS. The Use of Advanced Directives among Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2012 May; 35(5):567-73.
- ³⁹ Dunlay SM, Swetz KM, Mueller PS, Roger VL. Advanced directives in community patients with heart failure. *Circ Cardiovas Qual Outcomes.* 2012; 5(3): 283-9
- ⁴⁰ Kumar A, Aronow WS, Alexa MG, Goyal R, Jesmajian S, Bhusman B et al. Prevalence of use of advance directives, health care proxy, legal guardian, and living will in 512 patients hospitalized in cardiac care unit/ intensive care unit in 2 community hospitals. *Arch Med Sci* 2010 Apr 30; 6(2):188-191
- ⁴¹ Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995 Nov 22-29;274 (20):1591-8
- ⁴² Júdez Gutiérrez FJ, Carballo Álvarez F. Análisis de los frutos del *SUPPORT*: 39 artículos generados por el mayor estudio descriptivo y de intervención sobre enfermos críticos al final de la vida. En: Asociación de bioética fundamental y clínica. 2º Congreso Nacional (Barcelona, noviembre de 1997) Madrid: ZENECA Farma; 1999. p 249-63.
- ⁴³ Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success?. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Feb; 55 (2): :277-283

⁴⁴ Hahn ME Advance Directives and Patient-Physician Communication. JAMA 1003;289:96

⁴⁵ Buscador de Jurisprudencia. Consejo General del Poder Judicial. [sede Web] Sentencia 74/2001. Tribunal Supremo. Sala de lo Civil .Sección 1. [acceso 17 de junio de 2012]. Disponible en:

<http://www.poderjudicial.es/search/doAction?action=contentpdf&databasematch=TS&reference=2944598&links=consentimiento%20informado%20%221044/1996%22&optimize=20031203&publicinterface=true>

⁴⁶ Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho Sanitario. 2006;2 (14):285-95

⁴⁷ Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, nº 311, (29-12-1978)

⁴⁸ López Sánchez, C. Testamento Vital y Voluntad del paciente. Madrid: Dyckinson S.L ; 2003

⁴⁹ General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del estado, nº 102 (29-4-1986)

⁵⁰ Asociación Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) [sede Web]. Testamento vital. [acceso 17 de junio de 2012] Disponible en:

http://www.eutanasia.ws/documentos/Testamento_vital/TV%20CASTELLANO%202010.pdf

⁵¹ Conferencia Episcopal Española. [sede Web]. Testamento vital. [acceso 17 de junio de 2012] Disponible en:

<http://www.conferenciaepiscopal.es/index.php/testamento-vital.html>

⁵² Siurana Aparisi JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica [Tesis doctoral]. Universidad de Valencia 2001;

[acceso 18 julio 2011] Disponible en:

<http://www.tesisenred.net/handle/10803/9857;jsessionid=17EEA9F174F56B7E2C8AA1B2D0C76172.tdx2>. p. 498

⁵³ 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), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251. (20-10-1999).

⁵⁴ Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. BOE núm. 277. 15 de noviembre 2002.

⁵⁵ Zabala J. "Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español" [Tesis doctoral]. Universidad de de Santiago. [acceso 18 julio 2011]. Disponible en: <http://tdx.cat/handle/10803/10650>

⁵⁶ Modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ley 3/2005, de 7 de marzo de 2001. Diario Oficial de Galicia nº 55, (21-3-2005).

⁵⁷ López M. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. V Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería. Burgos, Noviembre 2010.

⁵⁸ Martínez R. Revista de Derecho Sanitario. 2 abril 2013; Sección Derecho. [acceso 2 de febrero de 2013]. Disponible en : <http://www.redaccionmedica.com/secciones/derecho>

⁵⁹ Derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de morir y de la muerte. Ley 10/2011 de 24 de marzo. Boletín Oficial de Aragón, nº 70 (7-4-2011).

⁶⁰ Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Ley Foral 2/2010 de 8 de abril. Boletín Oficial de Navarra, nº .65 (4-4-2011).

⁶¹ Tamayo Velázquez MI, Cruz Piqueras MT, Simón Lorda P, Gómez Martínez ME. El final de la vida: conocimientos, actitudes y experiencias del personal médico de Andalucía. En: Boladeras M, (ed.) Bioética: La toma de decisiones. 1º ed. Digital. Barcelona: Proteus; 2011.

⁶² Proyecto de Ley Derechos de la persona ante el proceso final de vida. Boletín oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados, nº 132-1. (17 de julio 2011)

⁶³ Europa Press. “PP y CiU rechazan tramitar en el Congreso una “ley estatal” de Muerte Digna ” porque ya existe legislación en la materia. Europapress.es. Salud. Madrid 26 de junio 2012. [acceso 5 julio 2012]. Disponible en: <http://www.europapress.es/salud/noticia-pp-ciu-rechazan-tramitar-congreso-ley-estatal-muerte-digna-porque-ya-existe-legislacion-materia-20120626180026.html>

⁶⁴ Beltrán JL. La relación médico-paciente en situaciones de riesgo grave, de enfermedad invalidante e irreversible, en el proceso del final de la vida: supuestos y respuestas bioéticas y jurídicas. Rev Aranzadi Doctrinal. Núm. 6/2011

⁶⁵ Montalvo Jääskeläinen F. Anteproyecto de muerte digna: del encarnizamiento terapéutico al legislativo. Diario Médico. 12 de julio 2008. Normativa:8

⁶⁶ Comisión Permanente Conferencia Episcopal Española. Declaración con motivo del proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Madrid. el 22 de junio de 2011. [acceso 16 de junio de 2012]. Disponible en : www.unav.es/.../b/top/.../CEE_Declaracion-final-vida-jun2011.pdf

⁶⁷ Tamayo Velázquez MI. Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas. [Tesis doctoral]. Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2010.

⁶⁸ Puerto Rico. Ley nº 160, de 17 de noviembre de 2001. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. [Internet]. Puerto Rico: LexJuris; 2001 (acceso 13 nov. 2013). Disponible:

<http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>

⁶⁹ Aizenberg M y Reyes R. El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Derecho. [Consultado 11 de noviembre de 2013].

Disponible en: http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf

⁷⁰ Uruguay. Ley 18473 de Voluntad Anticipada. Diario Oficial núm. 27714 (21-4-2009). [Consultado 11 de noviembre de 2013]. Disponible en:

<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=>

⁷¹ Dadalta L, Tiupinavás U, Greco DB. Directivas anticipadas de vontade: un modelo brasileiro. Rev Bioét (Impr) 2013; 21(3):463-76

⁷² Cantú-Quintanilla G , Ubiarco V, Medeiros-Domingo M, Gracida-Juárez C, Reyes-Acevedo R, Reyes-López A , Alberú-Gómez J. La Ley de Voluntad Anticipada del D.F de México: Trasplantes e ideología. Pers bioét. 2012; 1(16):11-17

⁷³ Colombia [Ministerio de Salud] [Internet]. Resolución 13437 de 1991 por la cual se constituyen los Comités de Ética. [consultado 11 de Noviembre de 2013]. Disponible en:

[http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kJAL7ILAx8J:www.medicosgeneralescolombianos.com/RESOLUCION%252013437%2520DE%25201991%2520derechos%2520de%2520los%2520pacientes.doc+Resoluci%C3%B3n+n%C3%BAmero+13437+de+1991+\(Ministerio+de+Salud+P%C3%ABlica\),&cd=3&hl=es&ct=clnk&gl=co](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kJAL7ILAx8J:www.medicosgeneralescolombianos.com/RESOLUCION%252013437%2520DE%25201991%2520derechos%2520de%2520los%2520pacientes.doc+Resoluci%C3%B3n+n%C3%BAmero+13437+de+1991+(Ministerio+de+Salud+P%C3%ABlica),&cd=3&hl=es&ct=clnk&gl=co)

⁷⁴ Sarmiento Medina M, Vargas Crus SL, Velasquez Juinez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa final. Rev. salud pública. 14 (1): 116-128, 2012

⁷⁵ Organización de las Naciones Unidas para la Educación , la Ciencia y la Cultura (UNESCO) [sede Web]. Paris. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [acceso 18 de junio de 2012] Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>

⁷⁶ Meran J G. Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View, en B. Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C Joerden (eds) Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethick und Medizirecht / Annual Review of law an Ethics. Bioethics and the Law, Dunckert and Humblot, Berlin 1996 pp. 381-443.

⁷⁷ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Ruiz D, May A. Executive Summary on Advance Directives in Germany (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at www.advancedirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

⁷⁸ van Oorschot B, Schuler M, Simon A, Flentje M. Advance directives: prevalence and attitudes of cancer patients receiving radiotherapy . Support Care Cancer; 2012 Feb 8.

⁷⁹ Hartong CS, Peschel I, Schwarzkopf D, Curtis JR, Westermann I, Kabisch B et al. Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in Intensive Care Unit? A retrospective matched cohort study. J Crit Care 2014 Feb;29(1):128-33

⁸⁰ Evans N, Bausewein C, Meñaca A, Andrew EV, Higginson IJ, Harding R y col. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. Patient Educ Couns 2012 Jun;87(3):277-88.

⁸¹ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Ithorn J, Bernal M. Executive Summary on Advance Directives in Austria (2008). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at: www.voluntadesanticipadas.com

⁸² Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Ruiz D. Executive Summary on Advance Directives in Belgique (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at www.advancedirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

⁸³ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Belgique.(ADMD). Les déclarations anticipées. [acceso 18 de junio de 2012]. Disponible en http://www.admd.be/Testament_vie.html

⁸⁴ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P. Executive Summary on Advance Directives in Denmark (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at www.advancedirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

⁸⁵ Leyes núm. 1994-653 y 1194-654, de 29 de julio de 1994, sobre el Respeto del Cuerpo Humano y Donación y Utilización de Elementos y Productos del Cuerpo humano, a la Asistencia Médica a la Procreación y al Diagnóstico Prenatal.

⁸⁶ Pereira R. Human handicap and self-determination: compassion and insensibility in the Vicent Humbert case. Hist Ciencie Saude Manguinhos. 2007,14 119-134.

⁸⁷ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda, Ruiz D. Executive Summary on Advance Directives in France (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at www.advancedirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

⁸⁸ Baumann A, Audibert G, Claudot G, Puybasset L. Ethics review: End of life legislation- the French model. Critical Care 2009. 13:204 (doi:10.1186/cc7148) .[acceso 18 de junio de 2012] Disponible en : <http://ccforum.com/content/13/1/204>

⁸⁹ Association Pour le Droit de Mourir Dans la Dignité. [acceso 17 de junio de 2012] Disponible en : <http://www.admd.net/interactivite/directives-anticipees.html>

⁹⁰ San Julián Puig V. Directivas anticipadas en Francia (II): análisis y comparativa con la regulación nacional y autonómica de las instrucciones previas. Actualidad Derecho Sanitario. N° 135,2007, pp. 73-83

⁹¹ Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d’Haussy J. Are advance directives useful for doctors and what for? Presse Med. 2013 Feb 21.

-
- ⁹² Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Vidalis T. Executive Summary on Advance Directives in Greece (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at www.advancedirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com
- ⁹³ Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, Tipodaki E, Vasileidais I, Magira E *et al.* End-of-life decision in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Crit Care*. 2010;14 (6):R228
- ⁹⁴ Consulta de Bioética. Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate. *Rivista Interdisciplinare*, Anno 6, nº 2, 1998 P 313-314.[acceso 17 junio 2012] Disponible en http://www.consultadibioetica.org/annata_1998.html
- ⁹⁵ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P. Executive Summary on Advance Directives in Italy (2008). Advance Directive Collaboratory 2.0 [acceso 17 junio 2012] Disponible en : www.voluntadesanticipadas.com
- ⁹⁶ Azzini S. Le decisioni di fine vida: standard giuridici a confronto. Boladeras M (Edit). *Bioética: La toma de decisiones*. Ed. Digital. Barcelona: Proteus; 2011
- ⁹⁷ Englaro, B y Nave, E. *Eluana. La libertad y la vida*. Madrid: La Esfera de los libros, S.L; 2009.
- ⁹⁸ Canova C, Miccinesi G, Benseanti P, Franchini S, Piffer S, Simonato L *et al.* End-of-life medical decisions: study of physician's opinions in four Italian centers". *Epidemiol Prev*.2006. jul-oct; 30(4-5):269-78
- ⁹⁹ Lippo L, Zenobi C, Amato MG. Living Will: a conscious choice? Survey on knowledge of Italian people. *Prof Inferm*. 2012 Jul-Sept; 65(3):171-8.
- ¹⁰⁰ Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. 16 du mars 2009. *Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg*, nº 46 (16-3-2009). [acceso 19 de junio de 2012]. Disponible en: <http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/a046.pdf>
- ¹⁰¹ Pereira SM, Fadrique E, Fialho R, Cerqueira M, Preeira A, Sampaio F. Advance directives: Portuguese palliative care professional's views. *Int J Palliat Nurs*, 2011 Aug;17(8):373-80

¹⁰² Nunes L, Reanud M, Oliveira da Silva M, Almeida R. Conselho Nacional de Etica para as Ciencias da Vida. Memorando sobre os Projectos de lei relativos as Declarações Antecipadas de Vontade. Dezembro 2010 [acceso 19 de junio de 2012] Disponible en [http://www.cneqv.pt/pareceres.php?search=Testamento Vital](http://www.cneqv.pt/pareceres.php?search=TestamentoVital)

¹⁰³ Pereira A. Advance Directives: binding or merely indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and insufficiencies of newly proposed regulation. Eur J Health Law 2009 Jun;16(2):165-71

¹⁰⁴ Conselho Nacional de Etica para as Ciencias da Vida. M Memorando 59/CNECV/2010 Parecer nº 59 sobre os Projectos del Lei relativos as Declarações Antecipadas de Vontade. Dezembro 2010. [acceso 17 de junio de 2012] Disponible en [http://www.cneqv.pt/pareceres.php?search=Testamento Vital](http://www.cneqv.pt/pareceres.php?search=TestamentoVital)

¹⁰⁵ Mental Capacity Act 2005. Chapter 9. [acceso 17 de junio de 2012] Disponible en: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>

¹⁰⁶ Davis, A. "The case of Tony Bland. 2009 [acceso 30 de octubre de 2011] Disponible en: <http://www.spuc.org.uk/about/no-less-human/Bland.pdf>

¹⁰⁷ Tamayo MI, Simón Lorda P, Ruiz D. Executive Summary on Advance Directives in England and Wales (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at: www.advancesdirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

¹⁰⁸ McHate JV. Can doctors lawfully kill competent patients who want to die?. Br J Nurs. 2012 Apr 12-25;21(17):442-3

¹⁰⁹ Muñoz Páez A. La buena muerte. Barcelona : Random House Mondadori; 2013

¹¹⁰ Kmietowicz Z. Man with locked-in syndrome who fought for doctors to end his life has died. BMJ 2012;345:e5729

¹¹¹ Chakrabarti B, Sulaiman MI, Calverley PM, Warburton CJ, Angus RM. A study of patient attitude in the United Kingdom toward ventilatory support in chronic obstructive pulmonary disease. *J Palliat Med.* 2009 Nov; 12(11):1029-35

¹¹² Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P. Executive Summary on Advance Directives in Scotland (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at: www.advancesdirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

¹¹³ Reilly J, Atkinson JM. The content of mental health advance directives: Advance statement in Scotland. *Int J Law Psychiatric.* 2010 Mar-Apr, 33 (2):116-21

¹¹⁴ EXIT-AMDM. Suisse Romande. Testament Biologique ou Directives anticipées [acceso 16 de junio de 2012] Disponible en: <http://www.exitgeneve.ch/But2menu.htm>

¹¹⁵ Jiménez Heranz D. Instrucciones Previas. El derecho a la autodeterminación del paciente terminal. En Bandrés F y Delgado S (edit). *Biomedicina y Derecho Sanitario.* Madrid: Universidad Europea de Madrid, ASISA, Fundación Tejerina; 2009 p.493

¹¹⁶ Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Lack P, Ruiz D. Executive Summary on Advance Directives in Switzerland (2010). Advance Directive Collaboratory 2.0. Available at: www.advancesdirectives.eu or www.voluntadesanticipadas.com

¹¹⁷ Code Pénal Suisse. 21 décembre 1937 (Etat le 1er janvier 2012). Art. 114 y 115.

¹¹⁸ Swiss Medical Lawyers. Les peuples d'Europe réclament l'aidé au suicide. Opinion de doze états européens. Isopublic-Gallup 2012. [acceso 2 de febrero de 2013]. Disponible en : <https://www.presetext.com/#news/media/20121129009>

¹¹⁹ De Lorenzo, R. El carácter humano de la relación, clave al formar. 2006 [acceso 1 noviembre 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/archivo?show=all&archiveDate=2006/04/28>

¹²⁰ Código Civil. Real Decreto de 24 de julio de 1889. Boletín Oficial del Estado nº 206 (25-7-1889)

¹²¹ Tur Faúndez, M.N. “El documento de instrucciones previas o Testamento Vital. Régimen Jurídico”. Aranzadi Civil núm. 10/2004 Editorial Aranzadi, SA, 2004 , pp.1955-84

¹²² Francino i Batlle, M. El otorgamiento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas. En: Libro de ponencias: VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario. Madrid. Asociación Española de Derecho Sanitario. Fundación Mapfre Medicina. 2002. p 216

¹²³ Beecher HK. Ethics and Clinical Research. N Engl J Med 1966; 274:1354-60

¹²⁴ Cobb W M. The Tuskegee Syphiles Study. J Nat Med Assoc. 1973 July; 65(4): 345-348

¹²⁵ The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human subjects of Research. April 18, 1979. [acceso 6 de Julio de 2011]. Disponible en : http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/05/briefing/2005-4178b_09_02_Belmont%20Report.pdf .

¹²⁶ Gafo, J. Historia de una nueva disciplina: La Bioética. En Derecho Biomédico y bioética. Romeo Casabona Cm (coord.) Granada: Comares; 1998 p.99-100

¹²⁷ Beauchamp TL, Childress JF Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson; 1998

¹²⁸ Gracia Guillén D. Prologo. En Beauchamp T L, Childress J F. Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson; 1998. p. X

¹²⁹ Gracia Guillén, D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema 1991

¹³⁰ Atienza M. Juridificar la Bioética. ISONOMIA nº 8 Abril 1998

¹³¹ Elizari FJ. Problemas de la autonomía en el debate bioético actual. En Principios y aplicaciones de la bioética. Madrid: ABFyC; 2005 p 80

¹³² Sentencia Audiencia Provincial de Lleida (Secc 1ª) Auto nº 28/2011 de 25 de enero.

¹³³ Júdez J. De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a lo que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. En *Bioética el estado de la cuestión*. Feito L, Gracia D, Sánchez M. (coord.) Madrid: Triacastela 2011 p. 264-267.

¹³⁴ Desarrollo del Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. Orden 2191/2006. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, nº 302 (20-12-2006).

¹³⁵ Investigación biomédica. Ley 14/2007 de 3 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº 159 (4-7-2007). Artículo 48.

¹³⁶ Gómez Rubí J.A. "Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía " *Jano* 2001; 1377 : 70-71

¹³⁷ Broggi Trías, M.A. "Las voluntades anticipadas" *Humanitas, Humanidades Médicas*. Vol. 1- nº 1 Enero-Marzo 2003 ; pp. 75:84

¹³⁸ Declaración de voluntad vital anticipada. Ley 5/2003, de 9 de octubre,. Boletín Oficial Junta de Andalucía nº 210 (31-10-2003). Artículo 4.

¹³⁹ Documento de Voluntades Anticipadas y creación del Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. Decreto 168/2004, 10 de septiembre, Diario Oficial Comunidad Valencia nº 4846 (21-9-2004). Art. 1.

¹⁴⁰ Derechos y deberes de la Persona en materia de Salud en la Comunidad Foral de Navarra. Ley Foral 17/2010, 8 de noviembre , Boletín Oficial de Navarra nº 139 (15-11-2010). Artículo 54.

¹⁴¹ Código Penal. Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 281, (24-11-1995).

¹⁴² Sánchez Caro J, Abellán F. Derechos del Médico en la relación clínica. Fundación Salud 2000. Granada; Comares; 2006.

¹⁴³ Gascón Abellán, M. Obediencia la Derecho y objeción de conciencia. Centro de Estudios Constitucionales. Madrid, 1990.

-
- ¹⁴⁴ Peiró AM. Objeción de conciencia en el sistema sanitario público. Rev Clínica Española Iss. 6 june 2010 p.312-13.
- ¹⁴⁵ Sentencia de la Sala Primera del Tribunal Constitucional 15/1982, de 23 de abril (BOE 18-5-1982).
- ¹⁴⁶ Prieto Sanchís, L. La objeción de Conciencia Sanitaria en Gascón Abellán M, González Carrasco M C, Cantero Martínez J. (coord.). Derecho Sanitario y Bioética. Valencia: Tirant LoBlanch;2011. P. 986
- ¹⁴⁷ Voluntades Anticipadas de Baleares. Ley 1/2006 , de 3 de marzo. Boletín Oficial Islas Baleares, nº 36 (11-3-2006)
- ¹⁴⁸ Orden SAN/27/2005, de 16 de diciembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria, nº 188 (30-9-2005)
- ¹⁴⁹ Información sanitaria y autonomía del paciente. Ley 3/2005, de 8 de julio. Diario Oficial Extremadura nº 82 (16-7-2007). Art. 20.2
- ¹⁵⁰ Ley reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Ley 9/2005, de 30 de septiembre. Boletín Oficial de La Rioja , nº133 (6-10-2005). Art. 7.4.
- ¹⁵¹ ,Ley por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente de la Comunidad de Madrid. Ley 3/2005, de 23 de Mayo. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, nº 140 (14-6-2007). Art. 3.3.
- ¹⁵² Art. 5 del Decreto 80/2005, de 8 de julio, de Murcia, Decreto por el que se aprueba el Reglamento de instrucciones previas y su registro. Decreto 80/2005, , de 8 de julio. Boletín Oficial de la Región de Murcia, nº164 (19- 7- 2005). Art.5
- ¹⁵³ Ley de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. Ley 1/2003, de 28 de enero, Diario Oficial Gobierno de Valencia, nº 4846 (21-9-2003). Art. 17.2.

¹⁵⁴ González Sánchez, M." La objeción de conciencia del personal sanitario a las instrucciones previas por motivos religiosos." Publicado en Martín Sánchez I, González Sánchez M. (Coord.), Algunas cuestiones controvertidas del ejercicio del derecho fundamental de libertad religiosa en España, Fundación Universitaria Española, 2009, pp. 275-297.

¹⁵⁵ Terribas i Sala, N. FMC. 2010;17(10):664-70

¹⁵⁶ Consejo de Europa. 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. Texto y Documento explicativo. Madrid: Asociación de bioética Fundamental y Clínica; 1997

¹⁵⁷ Martínez Pereda Rodríguez JM. El Testamento vital y su aplicación en España. En VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Fundación Mapfre Medicina. Madrid 2001. p 195-213. Citado por Gallego Riestra S Las instrucciones previas y su regulación jurídica. En Gasón Abellán M, González Carrasco MC, Cantero Martínez J. (coord.) Derecho Sanitario y Bioética. Tirant lo Blanc, Valencia 2011 p. 510

¹⁵⁸ Silva Sánchez JM. Los documentos de instrucciones previas de los pacientes en el contexto del debate de la (in)disponibilidad de la vida. La Ley Año XXIV nº 5840 Sept. 2003.

¹⁵⁹ Larios Risco D. La nueva relación asistencial; Derechos de los pacientes y deberes de los profesionales; en Larios Risco D (coord.). Marco jurídico de las profesiones sanitarias. Lex Nova. Valladolid 2006. p. 242

¹⁶⁰ Audiencia Provincial de Guipúzcoa (sección 2ª) Auto de 22-9-2004 (JUR 2004\ 308812) y Auto 18-3- 2005 (JUR 2005\196739)

¹⁶¹ Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y Procedimiento Administrativo Común. Ley 30/1992 de 26 de noviembre. Boletín Oficial del Estado nº 285, (27-11-1992). Art.57.1

¹⁶² García Enterría E, Fernández TR. Curso de Derecho Administrativo I. 7ª ed. Madrid: Civitas 1996.

-
- ¹⁶³ Ceballos Hernasanz M.A. Las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid en Sánchez Caro J y Abellán F (coord.) Instrucciones previas en España. Editorial Comares. 2008. p. 201
- ¹⁶⁴ Ceballos Hernasanz M. A.” Hablando sobre Instrucciones Previas. El Notario nº 31 ; Mayo –junio 2010, pp. 163-5.
- ¹⁶⁵ Valle S. Las instrucciones previas registradas son 146.641. Diario Médico. Del 18 al 24 de marzo de 2013. Normativa: 17
- ¹⁶⁶ Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010;24(6):437-45.
- ¹⁶⁷ Martínez R. Revista de Derecho Sanitario. 2 abril 2013; Sección Derecho. [acceso 30 de abril 2013]. Disponible en :
<http://www.redaccionmedica.com/secciones/derecho>
- ¹⁶⁸ Ministerio Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad. [sede Web]. Registros Autonómicos de Instrucciones Previas. [acceso 5 de febrero 2012]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- ¹⁶⁹ Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J med. 2010;362 :1211-18
- ¹⁷⁰ Hirschman KB, Abbot KM, Hanlon AL, Prvu Bettger J, Naylor MD. What Factors are associated whit Having an Advance Directives Among Older Adults Who Are new to Long Term Care Services?. J Am Med Dir Assoc. 2012 Jan;13(1):82.e7-11.
- ¹⁷¹ Wilson DM, Houttekier D, Kunju SA, Birch S, cohen J, MacLeod R, Hewitt JA. A population-based study on advance directive completion and completion intention among citizens of western Canadian province of Alberta. J Palliat Care, 2013 Spring; 29(1):5-12
- ¹⁷² Sánchez González, M.A. “La Ley básica y la instrucciones previas”. Ponencia Máster de Derecho Sanitario. Universidad Complutense de Madrid, 26 octubre 2002.
- ¹⁷³ Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones previas en Medicina Intensiva. Med Intensiva 2004; 28: 256-261.

¹⁷⁴ Nabal M, León M y Potra J. Encarnizamiento terapéutico : como evitarlo. *FMC*. 2005;12(Extraordin 1):78-83

¹⁷⁵ Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida. Ley 14/2006, de 26 de mayo. BOE núm. 126 (27-5-2006). Art. 9.2

¹⁷⁶ Toro Flores R. Los derechos de la persona al final de la vida, a la luz de la nueva legislación. *Rev ROL Enferm* 2011;34(12)800-806

¹⁷⁷ Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I M, Alarcos Martínez F J, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A , Hernando Robles P. “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”. *Rev. Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-8

¹⁷⁸ Álvarez Gálvez, I. La eutanasia voluntaria autónoma. *Dykinson* 2002. p. 19

¹⁷⁹ Gascón Abellán, M. “¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia?” *HUMANITAS, HUMANIDADES MÉDICAS – Volumen 1 – Número 1- Enero- Marzo 2003*.

¹⁸⁰ Gómez Tomillo, M. “Tratamiento jurídico de los cuidados paliativos. Especial consideración de la situación de los enfermos terminales.” *Actualidad de Derecho Sanitario*. Núm. 120, octubre 2005. pp.8-10

¹⁸¹ Gómez Tomillo M. “Tratamientos paliativos e integridad moral en el contexto de la eutanasia activa indirecta” *La Ley*, N° 4, 2005 , pp. 1342-56

¹⁸² Gimbernat Ordeig, E. “El problema jurídico de la muerte y el dolor”. *El Mundo* 19-4-2005. p. 4.

¹⁸³ Toro Flores, R.” ¿Existe el derecho a morir con dignidad?” *Rev. Rol Enf* 2008; 31(12) 843-8

¹⁸⁴ Sánchez-Caro J, Abellán F. Derechos y deberes de los pacientes. Granada: Comares;2003)

¹⁸⁵ Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido Sanjuán J. A. “Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias”. *Galicía Clin* 2011;72 (3): 121-124

¹⁸⁶ Rodríguez Arias D. Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2005 p.35

¹⁸⁷ Méndez R. Agonía y muerte de María Antonia Liébana. Edición impresa. EL PAÍS. Domingo, 16 de mayo 2010. Sociedad. [acceso 7 de junio 2012]
Disponible en:

http://elpais.com/diario/2010/05/16/sociedad/1314482402_850215.html

¹⁸⁸ De Benito E. Muere Ramona tras 14 días “desenchufada”. Edición impresa. EL PAÍS. 7 de septiembre de 2011. Sociedad. [acceso 7 de junio 2012]
Disponible en:

http://elpais.com/diario/2011/09/07/sociedad/1315346406_850215.html

¹⁸⁹ Ázcarate J. La muerte de Ramona tras 14 días sin comer reabre el debate de la eutanasia. ABC.es [sede Web]. 7 de septiembre 2011. Sociedad. [acceso 20 junio 2012] Disponible <http://www.abc.es/20110907/sociedad/abcp-muerte-ramona-tras-dias-20110907.html>>

¹⁹⁰ Gallego Riestra, S. Las instrucciones previas y su regulación jurídica. En Derecho Sanitario y Bioética. Cuestiones actuales. Gascón Abellán M, González Carrasco, MC y Cantero Martínez J. (coord.). Valencia: Tirant Lo Blanch; 2011. p.513-516.

¹⁹¹ M.C. Rodríguez. Diario Médico. 2 de mayo 2007. [acceso 8 de noviembre de 2011]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2007/05/02/area-profesional/normativa/el-medico-de-primaria-no-ha-incorporado-las-voluntades-anticipadas-a-su-consulta>

¹⁹² Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. Consejería de salud de la Junta de Andalucía. [acceso 8 de noviembre de 2011]. Disponible en www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=3

¹⁹³ Simón Lorda P, Tamayo Velázquez M I, Esteban López M S. Planificación anticipada de decisiones. Guía de apoyo para profesionales [Recurso Electrónico]. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía Sevilla 2013. [acceso 8 de junio de 2013] Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SPA.pdf

-
- ¹⁹⁴ Júdez J. De los papeles a los procesos tomarse al final de la vida en serio. Diario Médico. 12 de julio 2008. Normativa:8
- ¹⁹⁵ Respecting Choices. Advance Care Planning Services. nc. [sede Web]. Wisconsin –USA. Gundersen Lutheran Medical Foundation, [acceso 3 de febrero de 2012] About us. Disponible en : http://respectingchoices.org/about_us
- ¹⁹⁶ El Plan Kayrós o la planificación sanitaria ante el final de la vida. La verdad.es [sede Web] 16 de julio 2007. Sociedad. [acceso 17 de junio 2013]. Disponible en: <http://www.laverdad.es/murcia/20071216/sociedad/plan-kayros-planificacion-sanitaria>
- ¹⁹⁷ Decreto por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno. Boletín Oficial Comunidad de Madrid nº 283 (28-11-2006).
- ¹⁹⁸ Martín Andrés A, Luna del Castillo, J.D. Bioestadística para las ciencias de la salud. Ediciones Norma-Capitel 2004 p. 245
- ¹⁹⁹ Silva Ayçaguer L C, Diseño razonado de muestras y captación de datos para la investigación sanitaria. Madrid :Díaz Santos; 2000 p. 174-176
- ²⁰⁰ Álvaro Page M. La técnica de muestreo. Ejemplo práctico de su aplicación en las evaluaciones educativas. Reis. Revista Española de investigaciones Sociológicas. Nº 46, 1989 p. 173-182
- ²⁰¹ Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de usuarios sobre las Instrucciones Previas. Validación de un cuestionario. En Balnco A, Núñez MP. León: ABFYC; 2013.
- ²⁰² Noether, G.E. Sample Size Determination for Some Common non parametric Test. American Statistical Association Journal of the American Statistical Association. June 1987, vol. 82, Nº 398, p. 647
- ²⁰³ Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimiento y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten. Primaria.2013. oct;45(8):404-8

-
- ²⁰⁴ Nolan MT, Bruder M. Patient's Attitudes Toward Advance Directives and End-of-life . Treatment Decisions. Nurs Outlook. 1997; Sep-Oct;45(5):204-8.
- ²⁰⁵ Alaminos Chueca A, Castejón Costa JL. Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión. Alicante: Marfil-Universidad de Alicante ;2006
- ²⁰⁶ Ángel -López Rey E, Romero Cano M, Tebar Morales J P, Mora García C, Fernández Rodríguez O. "Conocimientos y actitudes población ante el documento de voluntades anticipadas". *Enferm Clin*. 2008;18(3):115-9
- ²⁰⁷ Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc.)* 2010 Apr 10;134(10):448-51
- ²⁰⁸ Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;(8):379-388
- ²⁰⁹ Serrano R, López R, Cardenal I. Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. *Aten Primaria*. 2011.doi:10.1016
- ²¹⁰ Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanita*. 2012 doi:10.1016/j.gaceta.2011.12.07.
- ²¹¹ Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat JC, Yébenes JC, Martínez R, Capdevila A. Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126(15):567-72
- ²¹² McAdam JL, Stotts NA, Padilla T, Puntillo K. Attitudes of critical ill Filipino patients and their families toward advance directives. *Am J Crit Care*. 2005 Jan;14(1):17-25.

-
- ²¹³ Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.* 2011;25:412-8
- ²¹⁴ Antolín A, Sánchez M, Lorens P, Martín FJ, González-Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol.* 2010;63(12):1410-8
- ²¹⁵ Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist.* 2013 Sep-Oct; 28(5):307-12.
- ²¹⁶ Domínguez C, García-Verde I, Alonso MA, Muelas S. conocimiento y utilización del documento de instrucciones previas por los pacientes en programa de cuidados paliativos. *Med Pal.* 2011;18 (1):4-7
- ²¹⁷ Vallejo García E, Celma Moya F, Chacón Pérez E, Balseira Pedrera A, Llambrich Pozo C, Puertas Alonso E. ¿Decidimos el final de la vida?. Documento de voluntades anticipadas. En: Libro de comunicaciones: IX Congreso Nacional de Bioética. Murcia. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 2009
- ²¹⁸ Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345
- ²¹⁹ Elpern EH, Yellen SB, Burton LA. A preliminary investigation of opinions and behaviors regarding advance directives for medical care. *Am J Crit. Care* 1993 Mar;2(2):161-7.
- ²²⁰ Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Social Science & Medicine* 67 (2008) 1122–1132.
- ²²¹ Evangelista LW, Lombardo D, Ballard-Hernández J, Malik S. Does Preparedness Planning Improve Attitudes and Completion of Advance Directives in Patients with Symptomatic Heart Failure? *J Palliat Med* 2012 Dec;15(12):1316-20

-
- ²²² Caresse JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TH. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of house-bound elderly patients. *BMJ* 2002;325:125-9.
- ²²³ Del Pozo K, López-Torres J, Simarro MJ, Navarro B, Rabanales J, Gil V. Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. *Semergen*. 2014. [acceso 2 febrero de 2013]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semereg.2013.04.005>
- ²²⁴ García JM. El documento de últimas voluntades. *Enferm Clínica* 2005;15(6):305-6
- ²²⁵ García A, Abad E, Pascau MJ, Sánchez R. Planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de la enfermería en particular. *Nure Investigación*, nº 20, Enero-Febrero 06
- ²²⁶ Alberdi RM, López M. Propuestas de Enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento de voluntades anticipadas. *Ética de los cuidados*. [revista en Internet] 2011 jul-dic. [acceso 2 febrero de 2013]; 4(8). Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7729.php>.
- ²²⁷ Barrio IM, Simón-Lorda P, Pascau MJ. “El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas”. *Enfermería Clínica* 2004;14(4).235-41
- ²²⁸ García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón M J. Sánchez Pérez R. “La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular”. *Nure Investigación*, nº 20, enero-Febrero 2006. [acceso 2 de noviembre de 2011]. Disponible: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=96&ID_ORIGINAL_INI=1
- ²²⁹ Lynn J, DeVries KO, Arkes HR, Stevens M, Cohn F, Murphy P et al. Ineffectiveness of the SUPPORT Intervention: Review of Explanations. *J Am Geriatr Soc* - 01-MAY-2000; 48(5 Suppl): S206-13

-
- ²³⁰ Fernández- Pujazón R. Nivel de Conocimiento y Valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la Declaración de Voluntades Vitales. *Ética de los Cuidados*. 2011 ene-jun; 4(7). [acceso 7 de Febrero de 2012] Disponible en: <http://www.indexf.com/eticuidado/n7/et7644.php>
- ²³¹ Ameneiros C, Carballada C, Garrido JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist*. [Revista on-line] 2012 [acceso 2 febrero 2013] Disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2012.07.002>
- ²³² Santos C, Forn M A, Pérez R, Corrales A, Ugarriza L, Sales C. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calid Asist*. 2007;22(5):262-5.
- ²³³ Bachiller A, Hernández S, Martínez M, Delgado R, Domínguez V. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*. Mayo 2004; 7(4) 24-27.
- ²³⁴ Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, Gracia S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003;120:335-6
- ²³⁵ Broggi Trias MA, Lluvia Marsitany C, Trelis Navarro J. Intervención médica y buena muerte. Documento de Trabajo 93/2006. Fundación Alternativas, 2006
- ²³⁶ Thompson T, Babour R, Schwartz L. Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *BUM*. 2003 Nov; 327(7422):1011
- ²³⁷ Mateos AA, Huertas A, Benito MA. Instrucciones previas: actitud profesionales de emergencias. *Emergencias* 2007;19:241-244
- ²³⁸ Hartog Cs, Peshel I, Schwaartzkopf D, Curtis JR, Westermann I, Kabisch B et al. Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in Intensive Care Unit? A retrospective matched – cohort study. *J Crit Care*. 2014Feb;29(1):128-33.

-
- ²³⁹ Toro Flores R, Moreno Vázquez M. Conocimientos y actitudes de usuarios y profesionales sanitarios sobre las Instrucciones Previas. En: Libro de comunicaciones: IX Congreso Nacional de Bioética. Murcia. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 2009
- ²⁴⁰ Ruiz R, Peralta L, Pérula LA, Olloqui J, Carrión T, Sobrino A. et al. Opiniones y percepciones de los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones en las consultas de medicina de familia. *Aten Primaria*.2012;44(1):5-12.
- ²⁴¹ Franco B, da Silva ZA, Saturno PJ. Conocimiento de las preferencias de los pacientes en los hospitales públicos de la región de Murcia. *Rev Calidad Asist*. 2011;26(3):152-160
- ²⁴² Valle A, Farrais S, González PM, Galindo S, Rufino MT, Marco MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN*. 2009;35(3):111-4
- ²⁴³ Flordelís F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde Atención Primaria. *Aten Primaria*.2008;40(2):61-8
- ²⁴⁴ Díaz J F, Hidalgo A. Las instrucciones previas, una ayuda para médicos y pacientes. *SEMERGEN*.2009;35(3):109-110.
- ²⁴⁵ Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré R, Iribarren S, Martín MC et al. Grupo de Bioética SEMIyUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008;32(3):121-33

VIII. ANEXOS

Anexo I. Modelo documento testamento vital Asociación para una Muerte Digna (AMD)



TESTAMENTO VITAL
(Documento de Instrucciones Previas)

PÁGINA 1

Yo _____, nacido/a el ____ / ____ /19____,
 mayor de edad, con Documento de Identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____,
 con domicilio en _____,
 Localidad _____, CP _____, Provincia _____.

Con plena capacidad de obrar, actuando libremente y tras una adecuada reflexión, formulo de forma documental las INSTRUCCIONES PREVIAS que se describen más abajo, para que se tengan en cuenta en el momento en que, por mi estado físico o psíquico, esté imposibilitado para expresar mis decisiones de forma personal sobre mi atención médica.

No deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las "actividades básicas de la vida diaria", (vestirme, usar el servicio, comer...) Que al llegar a una situación en la que no sea capaz de expresarme personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de mi salud a consecuencia de un padecimiento¹ que me haga dependiente de los demás de forma irreversible, es mi voluntad clara e inequívoca no vivir en esas circunstancias y que se me permita morir con dignidad, de acuerdo con las siguientes instrucciones previas:

- Rechazo todo tratamiento que contribuya a prolongar mi vida:** técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos), hidratación o alimentación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía), solicitando una limitación del esfuerzo terapéutico que sea respetuosa con mi voluntad.
- Solicito unos cuidados paliativos adecuados al final de la vida:** que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, y aquellos cuidados que me ayuden a morir en paz, especialmente -aun en el caso de que pueda acortar mi vida- la sedación paliativa.
- Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante la eutanasia,** es mi voluntad morir de forma rápida e indolora, de conformidad con la regulación que se establezca al efecto.
- Si algún profesional responsable de mi asistencia se declara objetor de conciencia** con respecto a alguna de estas instrucciones, solicito que sea sustituido por otro profesional, garantizando así mi derecho a que se respete mi voluntad.

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S (Opcional)

DESIGNO como mi/s representante/s en el orden que figuran a:

PRIMER REPRESENTANTE

Nombre y apellidos: _____

Documento de identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____

Domicilio: _____

Teléfono/s: _____ / _____ Email: _____

Firma:

ACEPTO la designación y estoy de acuerdo en ser representante. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que no se haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta.

SEGUNDO REPRESENTANTE

Nombre y apellidos: _____

Documento de identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____

Domicilio: _____

Teléfono/s: _____ / _____ Email: _____

Firma:

ACEPTO la designación y estoy de acuerdo en ser representante. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que no se haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta.

¹ Daño cerebral, demencias, tumores, enfermedades crónicas o degenerativas, estados vegetativos, accidentes cerebrovasculares o cualquier otro padecimiento grave e irreversible.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

PRIMER TESTIGO

Nombre y apellidos: _____
Documento de identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____
Domicilio: _____
Mayor de edad y con plena capacidad **DECLARO:**
Que D./D^a _____
Otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.
Firma:

SEGUNDO TESTIGO

Nombre y apellidos: _____
Documento de identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____
Domicilio: _____
Mayor de edad y con plena capacidad **DECLARO:**
Que D./D^a _____
Otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.
Firma:

TERCER TESTIGO

Nombre y apellidos: _____
Documento de identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____
Domicilio: _____
Mayor de edad y con plena capacidad **DECLARO:**
Que D./D^a _____
Otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.
Firma:

FIRMA Y DECLARACIÓN DEL / DE LA OTORGANTE

D./D^a _____
Documento de identidad: DNI PASAPORTE NIE Nº: _____
En _____ a _____ de _____ de 20____
Firma: Otorgante de este documento, **DECLARO** que las personas que firman como testigos en primer y segundo lugar no tienen relación de parentesco en primer ni en segundo grado ni ningún vínculo patrimonial u obligatorio con el otorgante de las instrucciones previas.



Testamento vital

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe, pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados; que no se me aplique la eutanasia (ningún acto u omisión que por su naturaleza y en su intención me cause la muerte) y que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos. Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana, también por medio de los sacramentos.

Suscribo esta declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Designo para velar por el cumplimiento de esta voluntad, cuando yo mismo no pueda hacerlo, Faculto aesta misma persona para que, en este supuesto, pueda tomar en mi nombre, las decisiones pertinentes. Para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Nombre y apellidos:

Firma:

Lugar y fecha:

Anexo III. Documento de instrucciones previas de los Testigos de Jehová



SANGRE
NO ADMINISTRAR
INSTRUCCIONES PREVIAS

DESIGNO COMO REPRESENTANTE A:

D./D.^a.....
 mayor de edad, con DNI n.º
 con domicilio en

 teléfonos o en su defecto a
 D./D.^a.....
 mayor de edad, con DNI n.º
 con domicilio en

 teléfonos

Autorizo con mi firma todo lo expuesto en este documento.

Fecha	Firma
Primer testigo	DNI
Segundo testigo	DNI
Tercer testigo	DNI

mayor de edad, vecino de

con domicilio en

y DNI n.º, **DECLARO** que estas **INSTRUCCIONES PREVIAS** expresan mi decisión informada sobre el tratamiento médico que deseo.

DISPONGO que no se me administren en ningún caso transfusiones de sangre alogénica (sangre completa, glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas ni plasma sanguíneo), aunque los médicos las consideren necesarias para la conservación de mi vida o de mi salud. Sin embargo, acepto expansores no sanguíneos del volumen plasmático, y todo tratamiento médico que no implique el uso de sangre.

Formulo estas instrucciones previas con plena convicción moral y amparado por la legislación vigente. Soy testigo de Jehová, y obedezco el mandato bíblico de ‘abstenerse de sangre’ (Hechos 15:28, 29). Esta es mi firme convicción religiosa, adoptada libremente y de acuerdo con mi conciencia.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente, y los artículos 15 y 16 de la Constitución Española amparan mi derecho a decidir libremente el tratamiento más conveniente para mi salud e integridad física y moral.

Informado de los peligros y riesgos implícitos de las transfusiones de sangre y hemoderivados, he decidido evitarlos y asumir los riesgos que pudieran derivarse de mi elección de tratamientos alternativos no sanguíneos.

En consecuencia, exonero de responsabilidad a los médicos y anestesiólogos, al hospital y a su personal sanitario por cualquier daño que resulte de mi negativa a aceptar sangre y, en su caso, de los cuidados y tratamientos alternativos, o simplemente paliativos, que se me apliquen por respeto a tal negativa.

Otorgo mi representación a las personas mencionadas en este documento para que vigilen el estricto cumplimiento de mis instrucciones en él formuladas, y contesten a posibles preguntas sobre mi rechazo absoluto a la transfusión de sangre.

A los efectos previstos en la Ley 41/2002, y en caso de pérdida total o parcial, persistente o pasajera, de mis facultades de decisión,

md-AB-5 (11/03)
Impreso en España

Anexo IV. Hoja informativa para usuarios



Alcalá de Henares, 10 de junio 2010

Estimado señor/a:

Mi nombre es Rafael Toro Flores soy Enfermero y Licenciado en Derecho. Actualmente estoy realizando mi tesis doctoral con el Departamento de Ciencias Sanitarias y Medico-Sociales de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá. El tema de investigación de dicha tesis versa sobre el conocimiento y actitudes sobre las instrucciones previas de los usuarios, médicos y enfermeras del Área de Salud 3 de la Comunidad de Madrid.

Para la realización de este trabajo necesito conocer una serie de datos recogidos en modelo de cuestionario que se adjunta. En este sentido le aseguramos que la información que pudiera facilitarnos será absolutamente confidencial, anónima y tratada únicamente a efectos estadísticos para la realización del estudio, según normativa vigente sobre protección de datos de carácter personal.

Si tiene a bien colaborar en el estudio, antes de contestar el cuestionario, le rogamos que por favor lea documento adjunto en el que se explica brevemente en qué consisten las Instrucciones Previas. En el caso que usted desee más explicaciones o información, nos ofrecemos personalmente a facilitársela.

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración. Dándole las gracias anticipadas, reciba un cordial saludo.

Rafael Toro Flores

E-mail: rafael.toro@uah.es

Anexo V. Cuestionario usuarios



CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

CUESTIONARIO USUARIOS

Fecha:

1- Hombre Mujer

2- Edad:

3- Estado civil.....

4- Población:

5- Nivel socioeconómico:

Bajo Medio- bajo Medio Medio-alto Alto

6- Nivel de Estudios:

- Universitarios Módulo Grado Superior
- Bachiller Superior , BUP Formación Profesional, Módulo Grado Medio
- Enseñanza primaria incompleta Sin estudios

7- Padece alguna enfermedad: SI NO

Si en la pregunta anterior su respuesta ha sido afirmativa. ¿Podría indicar la enfermedad que padece:

A continuación le presentamos unas preguntas. Por favor, marque con una cruz su respuesta:

8.- ¿Antes de haber leído el Documento explicativo que le hemos entregado ¿Que puntuación daría a sus conocimientos sobre las instrucciones previas?

Muy mala	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

9.- ¿Ha otorgado instrucciones previas? SI NO

Si su respuesta ha sido negativa, por favor continúe con el cuestionario

10.- Cree probable que en algún momento de su vida puede otorgar un documento de instrucciones previas :

No, nunca	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Si, seguro
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

11.- Si lo hiciera con quien le gustaría tratar sobre el tema:

- Familiares
- Enfermera
- Médico cabecera Médico hospital
- Otros (por favor señale con quién):

12.- Le gustaría que sus familiares otorgaran un documento de instrucciones previas

No, nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Si, mucho
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

13.- En el caso que usted decidiera otorgar instrucciones previas. ¿Qué contenidos incluiría? (Puede señalar el número de respuestas que desee)

- Evitar sufrimientos con medidas paliativas
- Que no se prolongue mi vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos extraordinarios
- Donación de mi cuerpo a fines médicos
- Donación de órganos
- Nombramiento de uno varios representantes
- Otros:

14.- ¿Desea hacer algún comentario? :

Anexo VI. Documento explicativo Instrucciones Previas



DOCUMENTO EXPLICATIVO INSTRUCCIONES PREVIAS

1.- ¿Que es el documento de Instrucciones Previas?

Las Instrucciones Previas son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que esa persona llegue a determinadas situaciones clínicas que le impidan expresar su voluntad personalmente.

2.- ¿Quien puede realizarlas?

Los ciudadanos que residan en el ámbito territorial de la Comunidad de Madrid y cumplan con los requisitos siguientes:

- Ser mayor de 18 años
- No haber sido incapacitado judicialmente
- Manifestar su voluntad libremente

3.- ¿Qué podemos poner en el documento de Instrucciones Previas?

Como queremos ser tratados y cuidados al final de la vida. Dejando instrucciones, por ejemplo, deseo de no padecer dolor durante la enfermedad, preferencia de no prolongar la vida en situaciones clínicamente irreversibles o el deseo de no ser informado ante un diagnóstico fatal, deseo o no de recibir asistencia espiritual, etc.

La posibilidad de donar nuestro cuerpo o/y órganos

El nombramiento de un representante que actúe como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario.

4.- Límites respecto al contenido del documento de Instrucciones Previas

No podrán incluirse decisiones que vayan en contra de la Ley o contra la buena práctica clínica.

5.- ¿Cómo se formaliza el documento de Instrucciones Previas?

Las Instrucciones Previas pueden otorgarse de las siguientes formas:

- Ante Notario - Ante tres testigos - Ante un Funcionario encargado del Registro

Luego es conveniente registrar el documento en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

6.- ¿Quién puede ser mi representante?

Como regla general puede ser representante cualquier persona mayor de edad que no haya sido incapacitada legalmente.

7.- ¿Podría cambiar o anular la Declaración, una vez hechas?

Sí, en cualquier momento puede cambiar o anular sus Instrucciones Previas inscritas en el Registro.

8.- ¿Me va a costar algo el realizar los trámites?

El otorgamiento ante el funcionario del Registro y la solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas es gratuito.

9.- Dónde me pueden informar más ampliamente respecto a Instrucciones Previas?

En el teléfono 91 400 00 00 de la Consejería de Sanidad.

En la página web de la Comunidad de Madrid, <http://www.madrid.org>, entrando en el apartado Sanidad-Ciudadano, donde puede descargarse la normativa y los documentos de inscripción. Además, puede plantear sus dudas a través del correo electrónico: sanidadinforma@salud.madrid.org

Anexo VII. Hojas informativas para médicos y enfermeras



Alcalá de Henares, 10 abril de 2010

Estimado Doctor:

Mi nombre es Rafael Toro Flores soy Enfermero y Licenciado en Derecho. Trabajo en el Hospital Príncipe de Asturias. Actualmente estoy realizando mi tesis doctoral con el Departamento de Ciencias Sanitarias y Medico-Sociales de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá. El tema de investigación de dicha tesis versa sobre el conocimiento y actitudes sobre las instrucciones previas de los usuarios, médicos y enfermeras del Área de Salud 3 de la Comunidad de Madrid.

Para la realización de este trabajo necesito conocer una serie de datos recogidos en modelo de cuestionario que se adjunta. En este sentido le aseguramos que la información que pudiera facilitarnos será absolutamente confidencial, anónima y tratada únicamente a efectos estadísticos para la realización del estudio, según normativa vigente sobre protección de datos de carácter personal.

Si tiene a bien colaborar en el estudio, antes de contestar el cuestionario, le rogamos que por favor lea documento adjunto en el que se explica brevemente en qué consisten la Instrucciones Previas.

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración. Dándole las gracias anticipadas, reciba un cordial saludo.

Rafael Toro Flores

E-mail: rafael.toro@uah.es

Alcalá de Henares, 10 abril 2010

Estimada compañera:

Mi nombre es Rafael Toro Flores soy Enfermero y Licenciado en Derecho. Trabajo en el Hospital Príncipe de Asturias. Actualmente estoy realizando mi tesis doctoral con el Departamento de Ciencias Sanitarias y Medico-Sociales de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alcalá. El tema de investigación de dicha tesis versa sobre el conocimiento y actitudes sobre las instrucciones previas de los usuarios, médicos y enfermeras del Área de Salud 3 de la Comunidad de Madrid.

Para la realización de este trabajo necesito conocer una serie de datos recogidos en modelo de cuestionario que se adjunta. En este sentido le aseguramos que la información que pudiera facilitarnos será absolutamente confidencial, anónima y tratada únicamente a efectos estadísticos para la realización del estudio, según normativa vigente sobre protección de datos de carácter personal.

Si tiene a bien colaborar en el estudio, antes de contestar el cuestionario, le rogamos que por favor lea documento adjunto en el que se explica brevemente en qué consisten la Instrucciones Previas.

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración. Dándole las gracias anticipadas, reciba un cordial saludo.

Rafael Toro Flores

E-mail: rafael.toro@uah.es

Anexo VIII Cuestionario médicos y enfermeras



CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

CUESTIONARIO PROFESIONALES SANITARIOS

Fecha:.....

1.- Hombre Mujer

2.- Edad:

3.- Médico

Enfermera

4.- Atención Especializada

Atención Primaria

A continuación le presentamos pregunta. Por favor, marque con una cruz su respuesta:

5.- Antes de haber leído el Documento explicativo que le hemos entregado ¿Que puntuación daría a sus conocimientos sobre las instrucciones previas ?

Muy mala	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

6.- ¿Las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid están reguladas por ley?

SI

NO

NO SABE

7.- ¿Ha leído usted el documento de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid?

SI

NO

8.- ¿Piensa que sería conveniente que los ciudadanos planificaran anticipadamente decisiones sobre el final de la vida dejándolos por escrito en un documento de instrucciones previas.?

Nada conveniente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy conveniente
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

9.- Cree que el documento de instrucciones previas es útil para los profesionales sanitarios en el momento de tener que tomar decisiones sobre un paciente?

Nada útil	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy útil
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

10.- ¿Y para los familiares del paciente?

Nada útil	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy útil
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

11.- ¿Cree que el nombramiento de un representante en el documento de instrucciones previas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en los supuestos en los que el paciente no pudiera expresarse por si mismo?

Nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

12.- Usted como profesional recomendaría a sus pacientes que otorgaran instrucciones previas.?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

13.- Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en el documento de instrucciones previas?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

14.- ¿Desea hacer algún comentario?

Anexo IX. Tríptico informativo sobre instrucciones previas de la Comunidad de Madrid.

¿Puede modificar o anular las Instrucciones Previas?

En cualquier momento, y por los mismos procedimientos, puede "revocar, modificar o extincuir" sus Instrucciones Previas por otras nuevas, quedando sin efecto las anteriores.

Normativa vigente

- Ley 3/2002, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario de cara al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Decreto 10/2008, de 10 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Orden 21/91/2006, de 18 de diciembre, del Consejo de Sanidad y Consumo, por la que se ejecuta el Decreto 10/2008, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establece el modelo oficial de documento de Instrucciones Previas.
- Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejo de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Admisión.

Tú decides

Las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario

Un derecho en la Comunidad de Madrid

¿Qué son las Instrucciones Previas?

Las Instrucciones Previas son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente, sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que determinadas situaciones clínicas le impidan expresar su voluntad personalmente.

¿Quiénes pueden ejercer este derecho?

Los ciudadanos mayores de edad y con capacidad de obrar.

¿Cómo hacer la Declaración de las Instrucciones Previas?

Tal y como recoge la normativa, la declaración debe hacerse siempre por escrito, y otorgarse en cualquiera de estas tres formas:

1. Ante el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
2. Ante notario.
3. Ante tres testigos.

El Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

Usted puede, si lo desea, registrar el documento otorgado. Este supone importantes ventajas, ya que el Registro incorpora un sistema telemático que permite que se pueda consultar el último documento de Instrucciones Previas que usted haya registrado, desde los centros asistenciales de la Comunidad de Madrid, en el momento que se precise. Además, al estar conectado con el Registro Nacional pueden ser consultadas en cualquier centro sanitario de España, si fuese preciso.

¿Dónde se encuentra el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid?

En la calle Sagasta nº4, primera planta. Allí podrá recibir información, recoger los modelos de impresos y realizar la inscripción de sus Instrucciones Previas.

Previa cita para acudir al Registro. Llame al teléfono 91 338 78 42 y se la facilitarán. Horario de lunes a viernes de 9 a 14 horas.

¿Dónde obtener información sobre las Instrucciones Previas?

- En los teléfonos 012 o en el 91 400 00 00.
- En la página web de la Comunidad de Madrid, www.madrid.org, donde descargar la normativa y los documentos de inscripción.
- Además puede plantear sus dudas a través del correo electrónico: sanidadinforma@salud.madrid.org

¿Cómo otorgar y solicitar la inscripción ante el funcionario encargado del Registro?

Deberá pedir cita en el teléfono **91 338 78 42 (de lunes a viernes de 9 a 14 horas)**. El día de la cita, el otorgante acudirán personalmente con su DNI al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (en caso de ciudadanos extranjeros pueden aportar pasaporte o NIE). Allí se formalizará el otorgamiento y si lo desea, en el mismo acto, la inscripción en el Registro. Es el procedimiento más sencillo y rápido.

¿Quién puede ser representante interlocutor?

El representante es una persona elegida por usted, y que será el interlocutor con el médico o equipo sanitario, para procurar el cumplimiento de sus instrucciones. Este representante tiene que ser mayor de edad y con plena capacidad de obrar; no pueden ser ni los testigos, ni el notario, ni el funcionario del Registro, ni los profesionales que prestan servicio en las instituciones donde hayan de aplicarse sus instrucciones.

Anexo X Modelo de documento de Instrucciones previas de la Comunidad de Madrid



ANEXO I
Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

DOCUMENTO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, _____, con DNI ¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de 19 _____ y, por lo tanto, mayor de edad, varón / mujer, y Tarjeta Sanitaria
código² _____, con domicilio en _____,
Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Nacionalidad _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____.

MANIFIESTO:

Que tengo CAPACIDAD DE OBRAR Y QUE ACTÚO LIBREMENTE, que he recibido suficiente información y que, tras haber reflexionado serena y cuidadosamente, tomo la decisión de expresar, a través de este *Documento*, las siguientes instrucciones previas que manifiestan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo a la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante.

Deseo que las siguientes instrucciones previas sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llegara a encontrar EN SITUACIÓN DE NO PODER EXPRESAR MI VOLUNTAD por mi grave deterioro físico o psíquico, para lo cual

¹ Se acompañará siempre fotocopia de los DNI del interesado y demás personas que figuran en este *Documento*. Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² En caso de disponer de Tarjeta Individual Sanitaria, el código CIP aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha y consta de 4 letras seguidas de doce números.

DECLARO:**QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:**

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

- La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.
- No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

- Enfermedad incurable avanzada** (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo).
- Enfermedad terminal** (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).
- Situación de agonía** (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA

(Señale las que desea)

- Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.
- Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.
- Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.
- Deseo me sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

(Señale las que desea)

- Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.
- Deseo donar mis órganos para la investigación.
- Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Deseo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello, designo a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, con domicilio en _____
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____

Dicho representante participará, en caso de duda, en la interpretación de mis deseos, junto al equipo sanitario siempre que no se contradiga con las instrucciones previas otorgadas por mí en este *Documento*.

Su representación tendrá las siguientes limitaciones (especifíquense, si se desea):

En caso de imposibilidad, fallecimiento o renuncia de mi representante interlocutor, designo como sustituto a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar con domicilio en _____
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____

DECLARACIÓN SOBRE MI INFORMACIÓN

1. Declaro conocer que a partir del momento en que se haya de hacer uso de las Instrucciones Previas, u copia del presente Documento será incluida en mi historia clínica y otra será entregada a mi representante interlocutor.
2. Estoy informado de que en cualquier momento puedo modificar, sustituir o revocar el actual *Documento Declaración de Instrucciones Previas*.
3. Estoy informado de que, según lo establecido en el Artículo 11 de la Ley 3/2005, los PROFESIONALES SANITARIOS NO PODRÁN APLICAR cualquier instrucción previa contenida en este *Documento* cuando:
 1. Sea contraria al ordenamiento jurídico.
 2. No se ajuste a la *lex artis*, es decir a las buenas prácticas médicas, según el estado de la ciencia en momento de la aplicación de dichas instrucciones previas.
 3. No se correspondan con el supuesto de hecho, esto es con las situaciones clínicas que he manifestado.
4. Estoy informado de que los datos contenidos en este *Documento* son confidenciales, y cumplen las medidas recogidas en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

En _____, a _____ de _____ de 20____

Firma y rúbrica:²

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² Este documento deberá ir firmado y rubricado por el otorgante al final y en todas y cada una de sus hojas.

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

DATOS PERSONALES DEL DECLARANTE

Apellidos: _____ Nombre: _____ DNI:¹ _____
Nº CIP : _____
Domicilio: _____ Fecha nacimiento: _____ Teléfono 1: _____
Sexo: Varón Mujer Teléfono 2: _____
Localidad: _____ Provincia: _____ C. Postal: _____
Nacionalidad: _____

DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Declaración de IIPP	Aceptación del representante
Solicitud de inscripción en Registro	Aceptación del representante sustituto
Declaración notarial de IIPP	Acreditación de la identidad del representante
Acreditación de identidad del otorgante	Acreditación de la identidad del representante sustituto
Declaración de los testigos	Documento de Sustitución de IIPP
Acreditación de la identidad de los testigos	Documento de Modificación de IIPP
Veracidad de los datos sobre los testigos	Documento de Revocación de IIPP
Acreditación de la capacidad del otorgante	Documento de Renuncia del Representante

SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA

SOLICITO la inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid del *Documento para la Declaración de Instrucciones Previas* que se adjunta, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, y normativa de desarrollo, por la que se regula el citado Registro, cuyo contenido será transmitido al Registro de Instrucciones Previas que se establezca en el Sistema Nacional de Salud, en cumplimiento de la normativa vigente.

DECLARO, bajo mi responsabilidad, que todos los datos que figuran en la presente solicitud de *inscripción de Instrucciones Previas* y en el *Documento de Declaración* firmado por mí son ciertos.

AUTORIZO, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:

La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al profesional o equipo sanitario del proceso en el cual deban de tenerse presentes las mismas.
A la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid, cuando así lo haya dispuesto.
La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud.

En Madrid, _____ de _____ de 20 _____

EL SOLICITANTE

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Ante mí, _____, funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, de conformidad con lo previsto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, y normativa de desarrollo, se tiene por presentado este documento para su inscripción en el citado Registro.

En Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

EL FUNCIONARIO ENCARGADO DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Sr./Sra Encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO. COMUNIDAD DE MADRID

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE VERACIDAD DE LOS DATOS

(a cumplimentar sólo en caso de formalización ante testigos):

Nombre y apellidos del otorgante:

DNI:¹

DECLARO que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el *Documento de Instrucciones Previas* no están ligados conmigo por razón de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados conmigo por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni por relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional alguno, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

Madrid, a de de 20

Firma y rúbrica (del otorgante)

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o NIE.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

A cumplimentar sólo cuando el presente Documento se otorgue en su modalidad de declaración ante testigos. No olvidar nunca adjuntar copia de los DNI/Pasaportes/NIE de los 3 testigos junto al Documento de Declaración de Instrucciones Previas ¹

Los abajo firmantes conocen o les ha sido acreditada la personalidad del otorgante y **DECLARAN** que al firmar en nuestra presencia este Documento de Instrucciones Previas lo ha hecho de forma consciente y, hasta donde nos es posible apreciar, de forma voluntaria, sin que hayamos podido detectar ningún tipo de coacción en su decisión y sin que nos conste que haya sido incapacitado judicialmente. Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo declaramos que NO mantenemos relación de parentesco hasta el segundo grado ni estamos vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante. Los firmantes nos comprometemos a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Testigo Primero

D/D^a _____, con DNI² _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____,
Relación con el otorgante _____,
En _____, a _____ de _____ de _____.
Firma y rúbrica: _____

Testigo Segundo

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
Relación con el otorgante _____,
En _____, a _____ de _____ de _____.
Firma y rúbrica: _____

Testigo Tercero

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
Relación con el otorgante _____,
En _____, a _____ de _____ de _____.
Firma y rúbrica _____

¹ Ninguno de los testigos podrá coincidir con el representante interlocutor del otorgante o su sustituto (Véase el folleto informativo sobre instrucciones previas).

² Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR A:

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante):

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR SUSTITUTO

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR DE FORMA SUSTITUTORIA A:

D/D^a _____ con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regulan el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad en la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante sustituto):

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE



Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

DECLARACIÓN DE RENUNCIA DEL REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, C. Electrónico: _____, tomo la decisión de expresar
documentalmente mi deseo de RENUNCIAR a mi condición de Representante Interlocutor que en su día
acepté, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que
D/D^a _____, con DNI¹ _____
otorgó con fecha _____ de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo,
la que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el
registro correspondiente.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE

NORMAS DE INFORMACIÓN GENERAL

1. Los solicitantes extranjeros deberán indicar el número de pasaporte o el NIE.
2. Nº CIP: Es el código de identificación del Paciente de la Tarjeta Individual Sanitaria, que aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha. Consta de 4 letras, seguidas de doce números.



3. Los datos relacionados con el domicilio serán los referentes a su domicilio habitual.

MODIFICACIÓN, SUSTITUCIÓN Y REVOCACIÓN DE LA DECLARACIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

La Ley 3/2005, de 23 de mayo, en su Artículo 7, establece que el *Documento de Instrucciones Previas* podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por el otorgante, dejando constancia por escrito, siempre que conserve la capacidad, de acuerdo con lo establecido en el Artículo 4 de esta Ley y mediante los procedimientos previstos en el Artículo 5.2 de la misma.

PROTECCIÓN DE DATOS

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, cuya finalidad es permitir el ejercicio al otorgante de las Instrucciones Previas a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de la capacidad suficiente para consentir por sí mismo. Dicho fichero está inscrito en el Registro de Ficheros de Datos Personales de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (www.madrid.org/apdcm).

Los datos contenidos en el fichero serán cedidos a los profesionales sanitarios que presten sus servicios tanto en el sistema sanitario público como privado y que atiendan al ciudadano en el cual deban de aplicarse las Instrucciones previas otorgadas, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud cuando se establezca y a la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid.

El órgano responsable del fichero es la Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales de la Consejería de Sanidad y Consumo, y la dirección donde el otorgante, los testigos y los representantes interlocutores podrán ejercer los derechos de acceso, rectificación o cancelación es c/Sagasta, 6, Primera Planta, 28004, Madrid, todo lo cual se informa en cumplimiento del artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.



ANEXOII
Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

**SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA REVOCACIÓN DEL
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Yo, D/D^a _____ con DNI¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y la reflexión suficiente, tomo la
decisión de expresar documentalmente mi deseo de DEJAR SIN EFECTO el *Documento de Instrucciones
Previas* que otorgué en _____ el día _____ de _____ de 20
Madrid, a _____ de _____ de 20 _____.

El solicitante:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el n° de pasaporte o el NIE



Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

**SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA SUSTITUCIÓN DEL
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Yo, D/D^a _____, con DNI¹ _____,
nacido el día _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____,
con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y la reflexión suficiente, tomo la
decisión de expresar documentalmente mi deseo de SUSTITUIR el *Documento de Instrucciones Previas* que
otorgué en _____ el día _____ de _____ de 20_____
POR EL QUE SE OTORGA EN ESTE MOMENTO.
Madrid, a _____ de _____ de 20_____

El solicitante:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE



Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales



**SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA MODIFICACIÓN DEL
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Yo, D/D^a _____, con DNI¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y reflexión suficiente, tomo la
decisión de expresar documentalmente mi deseo de MODIFICAR el *Documento de Instrucciones Previas*
que otorgué en _____ el día _____ de _____ de 20____
DEBIENDO QUEDAR CORREGIDO COMO CONSTA EN EL *DOCUMENTO* ADJUNTO.
Madrid, a _____ de _____ de 20____

El solicitante:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE

Anexo XI. Informe del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias.



Hospital Universitario
Príncipe de Asturias

Comunidad de Madrid

AUTORIZACIÓN DEL COMITÉ DE ENSAYOS CLÍNICOS

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

En relación con el Proyecto de Investigación 22/2010, presentado por D. Rafael del Toro de la Fundación de Investigación Biomédica como Investigador Principal.

Titulado: “Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en la antigua área de salud 3 de la Comunidad de Madrid”.

Una vez evaluados los aspectos éticos del mismo, este Comité considera que: *no hay inconveniente alguno para su realización.*

Alcalá de Henares, 09 de julio de 2010

Fdo. Dra. Elvira Foyes Martínez

Presidenta del C.E.I.C.

Anexo XII. Informe de la Comisión Local de Investigación Este.

INFORME DE LA COMISIÓN LOCAL DE INVESTIGACIÓN ESTE

TÍTULO: "CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE USUARIOS, MÉDICOS Y ENFERMERAS SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN LA ANTIGUA ÁREA DE SALUD 3 DE LA COMUNIDAD DE MADRID"

CÓDIGO de proyecto: 01/11_E

INVESTIGADOR (IP): Rafael Toro Flores

CENTRO de Trabajo del IP: Hospital Universitario Príncipe de Asturias

La Comisión Local de Investigación Este, en su reunión del día 15 de junio, según consta en el Acta 02/2011, **INFORMA FAVORABLEMENTE** sobre la realización de dicho estudio en los centros de salud pertenecientes a la Dirección Asistencial Este de la Gerencia de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid.

Madrid, a 14 de julio de 2011

Fdo.:



Begoña Román Crespo
Presidenta Delegada de la
Comisión Local de Investigación Este

