

**Universidad de Granada**

**Facultad de Medicina**

**Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública**



**Tesis doctoral**

**EFFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN COMUNITARIA  
INTEGRAL PARA FACILITAR LA CUMPLIMENTACIÓN  
DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS**



**María Isabel Tamayo Velázquez**

**Año 2010**

Editor: Editorial de la Universidad de Granada  
Autor: María Isabel Tamayo Velázquez  
D.L.: GR 3231-2010  
ISBN: 978-84-693-4424-8





Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública  
UNIVERSIDAD DE GRANADA

**EFFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN COMUNITARIA  
INTEGRAL PARA FACILITAR LA CUMPLIMENTACIÓN DE LAS  
VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS**

14 de abril de 2010

María Isabel Tamayo Velázquez

Directores:

Dra. Elena Espigares Rodríguez

Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina  
de Granada

Dr. Pablo Simón Lorda

Área de Ciudadanía y Ética. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada

Dr. José Luis Cabezas Casado

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de  
Psicología de Granada





Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública  
UNIVERSIDAD DE GRANADA

Dña. Elena Espigares Rodríguez, Doctora del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada

CERTIFICA:

Que la memoria de la Tesis Doctoral que presenta al superior juicio del Tribunal que designa la Comisión de Doctorado Dña. María Isabel Tamayo Velázquez, titulada **"Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas"**, ha sido realizada bajo mi dirección, siendo expresión de la capacidad investigadora e interpretativa de su autora, en condiciones que le hacen acreedora al título de Doctora siempre que así lo considere el citado Tribunal.

Granada, 14 de abril de 2010

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Elena'.

**Dña. Elena Espigares Rodríguez**





Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública  
UNIVERSIDAD DE GRANADA

D. Pablo Simón Lorda, Doctor en Medicina por la Universidad de Santiago de Compostela. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

CERTIFICA:

Que la memoria de la Tesis Doctoral que presenta al superior juicio del Tribunal que designa la Comisión de Doctorado Dña. María Isabel Tamayo Velázquez, titulada **“Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas”**, ha sido realizada bajo mi co-dirección, siendo expresión de la capacidad investigadora e interpretativa de su autora, en condiciones que le hacen acreedora al título de Doctora siempre que así lo considere el citado Tribunal.

Granada, 14 de Abril de 2010

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pablo Simón Lorda'.

**D. Pablo Simón Lorda**







Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública  
UNIVERSIDAD DE GRANADA

D. José Luis Cabezas Casado, Doctor del Psicología Evolutiva y de la Educación.  
Facultad de Psicología de la Universidad de Granada

CERTIFICA:

Que la memoria de la Tesis Doctoral que presenta al superior juicio del Tribunal que designa la Comisión de Doctorado Dña. María Isabel Tamayo Velázquez, titulada **"Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas"**, ha sido realizada bajo mi co-dirección, siendo expresión de la capacidad investigadora e interpretativa de su autora, en condiciones que le hacen acreedora al título de Doctora siempre que así lo considere el citado Tribunal.

Granada, 20 de Abril de 2010

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'José Luis Cabezas Casado'.

**D. José Luis Cabezas Casado**



## **Agradecimientos**

A mis padres, por darme incondicionalmente todo y más de lo necesario para ir siempre adelante.

A Pablo Simón Lorda, que confió en mí y me dio la oportunidad de conocer junto a él el apasionante mundo de la bioética así como la presentación de esta tesis.

A Elena Espigares y José Luis Cabezas Casado por ser mis directores de tesis.

A David Cabrera Manzano, por todo.

A Isabel Ruiz Pérez y María José Sánchez Fernández, por su apoyo como directoras de investigación.

A Aurora Bueno Cavanillas por su consejo y apoyo para la presentación de esta tesis.

Ricardo Ocaña Riola, Andrés Cabrera León y Miguel Rodríguez Barranco por su apoyo estadístico.

A Camila Higuera Callejón, por su ayuda con la bibliografía.

A profesionales y usuarios de las Áreas Sanitarias Norte de Málaga y Norte de Almería por su inestimable colaboración

Al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

A la Consejería de Innovación, ciencia y empresa (Grupo no universitario CTS177 ) y al Fondo Europeo de Desarrollo Regional.





## ÍNDICE



<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	7
1. LA TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	9
1.1 Los fundamentos éticos y jurídicos del consentimiento informado .....	9
1.2 Los elementos del consentimiento informado .....	11
1.3 El consentimiento informado por representación o sustitución y las voluntades anticipadas .....	15
2. EL DESARROLLO HISTÓRICO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS .....	20
2.1 El origen de las Voluntades Anticipadas .....	20
2.2 La Planificación Anticipada de las Decisiones .....	26
2.3 El estudio “Respecting Choices” .....	31
3. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN EL MUNDO .....	36
4. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA .....	40
4.1 Las Voluntades Anticipadas a nivel estatal .....	40
4.2 Las Voluntades Anticipadas en las comunidades autónomas .....	53
4.3 Las Voluntades Anticipadas en Andalucía .....	62
4.4 El contexto de aplicación .....	75
<b>II. HIPÓTESIS</b> .....	83
<b>III. OBJETIVOS</b> .....	87
1. OBJETIVOS GENERALES .....	89
2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	89
<b>IV. MATERIAL Y MÉTODO</b> .....	91
1. DISEÑO DEL ESTUDIO .....	93
2. ÁMBITO DEL ESTUDIO .....	96
3. POBLACIÓN .....	100
4. DISEÑO MUESTRAL .....	101
4.1 Tipo de muestreo .....	101
4.2 Criterios de estratificación .....	101
4.3 Cálculo del tamaño muestral .....	101
5. INSTRUMENTO DE MEDIDA .....	103
5.1 Cuestionario (objetivos 1 y 2) .....	103
6. RECOGIDA DE DATOS .....	106
6.1 Recogida de datos (objetivos 1 y 2) .....	106
6.2 Recogida de datos (objetivo 3) .....	107



7. ANÁLISIS DE LOS DATOS .....	108
7.1 Análisis de datos (objetivos 1 y 2) .....	108
7.2 Análisis de datos (objetivo 3) .....	109
8. INTERVENCIÓN .....	110
8.1 Programa de captación, formación y organización de instructores .....	111
8.2 Programa de intervención en la comunidad y centros sanitarios .....	117
8.3 Diseño y puesta en marcha de un proceso integrado en el Área Sanitaria Norte de Málaga .....	138
9. CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	142
<b>V. RESULTADOS .....</b>	<b>143</b>
1. RESULTADOS DE LA ENCUESTA TELEFÓNICA SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES .....	145
1.1 Resultados de la encuesta antes de la intervención .....	146
1.2 Resultados de la encuesta después de la intervención .....	146
1.3 Resultados de la encuesta según el Área Sanitaria .....	147
1.4 Resultados de la encuesta según el sexo .....	155
1.5 Resultados de la encuesta según la edad .....	162
2. RESULTADOS ACERCA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS REGISTRADAS .....	174
2.1 Voluntades Anticipadas registradas según el Área Sanitaria .....	174
2.2 Voluntades Anticipadas registradas según el sexo .....	180
2.3 Voluntades Anticipadas registradas según la edad .....	185
2.4 Voluntades Anticipadas registradas en otros Registros Autonómicos .....	190
<b>VI. DISCUSIÓN .....</b>	<b>193</b>
<b>VII. CONCLUSIONES .....</b>	<b>219</b>
<b>VIII. BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>223</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS .....</b>	<b>239</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS .....</b>	<b>243</b>

- Anexo 1.** Formulario de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía
- Anexo 2.** Hoja de información y consentimiento informado
- Anexo 3.** Cuestionario sobre conocimientos y actitudes
- Anexo 4.** Carta de invitación al personal sanitario para participar como instructor
- Anexo 5.** Cronograma del Taller I para formación de instructores
- Anexo 6.** Cronograma del Taller II para formación de instructores
- Anexo 7.** Cartel informativo sobre voluntades anticipadas
- Anexo 8.** Tríptico informativo sobre voluntades anticipadas
- Anexo 9.** Tarjetón informativo sobre voluntades anticipadas
- Anexo 10.** Convocatoria de prensa 5 de noviembre de 2007
- Anexo 11.** Nota de prensa 7 de noviembre de 2007
- Anexo 12.** Artículo sobre el estudio de voluntades anticipadas en Enfermería Facultativa
- Anexo 13.** Cartel recordatorio de sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas
- Anexo 14.** Papeleta recordatorio individual de sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas
- Anexo 15.** Cartel recordatorio fecha del registro de voluntades anticipadas en Antequera
- Anexo 16.** Guía para preparar una sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas
- Anexo 17.** Ficha de actividad de sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas
- Anexo 18.** Presentación Power Point para sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas (población general)
- Anexo 19.** Presentación Power Point para sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas (personal sanitario)
- Anexo 20.** Cuestionario de evaluación de la sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas (población general)
- Anexo 21.** Cuestionario de evaluación de la sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas (personal sanitario)
- Anexo 22.** Ficha de recogida de datos de asistentes a sesiones sobre voluntades anticipadas (población general)
- Anexo 23.** Ficha de recogida de datos de asistentes a sesiones sobre voluntades anticipadas (personal sanitario)
- Anexo 24.** Ficha de características de la sesión de educación para la salud sobre voluntades anticipadas
- Anexo 25.** Tabla de datos de las sesiones de educación para la salud sobre voluntades anticipadas (población general)
- Anexo 26.** Tabla de datos de las sesiones de educación para la salud sobre voluntades anticipadas (personal sanitario)
- Anexo 27.** Guía de cumplimentación de voluntades anticipadas
- Anexo 28.** Cuaderno de notas del instructor

## PUBLICACIONES

María-Isabel Tamayo-Velázquez, Pablo Simón-Lorda, Roman Villegas-Portero, Camila Higuera-Callejón, José-Francisco García-Gutierrez, Flora Martínez-Pecino, Inés-María Barrio-Cantalejo. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. **Patient educ couns.** 2009 Oct 28. [Epub ahead of print]

Simón Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. "Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach" **Bioethics.** 2008 Jul;22(6):346-54. Epub 2008 May 12.

María Isabel Tamayo-Velázquez, Pablo Simón-Lorda, Inés María Barrio-Cantalejo, José Antonio Seoane-Rodríguez. Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general. **Ética de los Cuidados.** 2008; jul-dic;1(2):1-10.

Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, García-Gutiérrez JF, Tamayo-Velázquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, Martínez-Pecino F. Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults" (Protocol). **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2008, Issue 4. Art. No.: CD007460. DOI: 10.1002/14651858.CD007460.

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería sobre las voluntades vitales anticipadas (VAs). **Enferm Clin.** 2008 Jan-Feb;18(1):11-7

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos de dos distritos sanitarios sobre las voluntades vitales anticipadas. **Aten Primaria.** 2008 Feb;40(2):61-6.

P. Simón-Lorda, I.M. Barrio-Cantalejo, M.I. Tamayo-Velázquez. Efectividad de una Actividad Comunitaria Integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de las Voluntades Vitales Anticipadas" **Revista Med Paliativa.** 2007; 14(3):179-83.



## I. INTRODUCCIÓN



## 1. LA TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

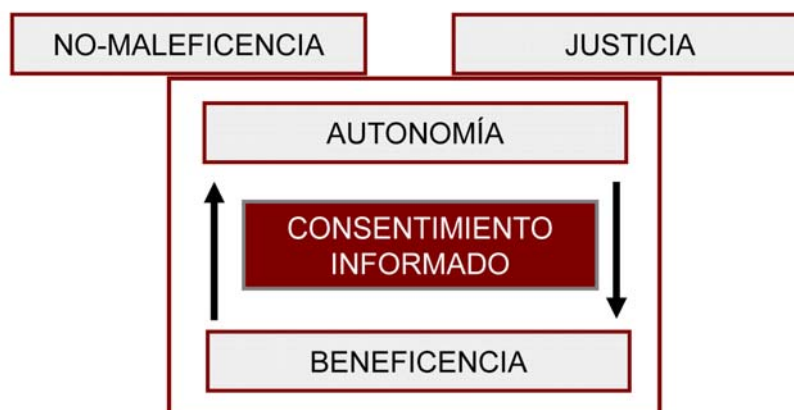
---

El consentimiento informado es un proceso de información y toma de decisiones que incluye el derecho de la persona enferma a ser informada sobre el tratamiento, sus alternativas, los riesgos y los beneficios que conlleva, y las consecuencias derivadas de su negación a recibir cada tratamiento, incluso cuando dicha negativa pueda tener como consecuencia la muerte.

### 1.1. LOS FUNDAMENTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado goza de consenso teórico tanto desde el punto de vista ético como del legal. Desde el punto de vista ético, el consentimiento informado está fundado en dos principios básicos de la bioética, por un lado en el respeto a la autonomía de los pacientes y por otro lado en el principio de beneficencia, desde el cual, cada profesional sanitario tiene la obligación de proporcionar a su paciente el máximo beneficio posible. La relación clínica médico-paciente adquiere contenido de ambos principios. Pero esta relación clínica requiere además las exigencias derivadas de los principios de no-maleficencia y de justicia. Así el consentimiento informado constituye la nueva forma de relación clínica (Simón & Júdez, 2001).

Figura 1. Fundamentos éticos del consentimiento informado (Simón, 2006)



Desde el marco legal, hoy día en España, son diversas las normas jurídicas que respaldan el derecho al consentimiento informado, de hecho nuestro ordenamiento jurídico entiende que la obligación de informar a pacientes y solicitarles el consentimiento para realizar intervenciones sobre su cuerpo forma parte integrante de la *lex artis*.

La primera ley en nuestro país que estableció de forma general el derecho a la información y el consentimiento fue la *Ley General de Sanidad de 1986*, en su artículo 10 (Ley 14/1986).

Posteriormente, en enero de 2002, entra en vigor el capítulo II 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 de Oviedo), dedicado íntegramente al consentimiento informado (Convenio de Oviedo, 1999).

Pero la norma jurídica de mayor rango a nivel estatal que, en este momento, establece la obligatoriedad del consentimiento informado es 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 8 regula el consentimiento informado (Ley 41/2002).

Además, a nivel autonómico, diversas comunidades como Cataluña, Galicia o Aragón, han promulgando legislaciones sobre la información, el consentimiento informado y la historia clínica.

De gran relevancia han sido también, diversas sentencias judiciales, en tanto en cuanto han ayudado a una interpretación adecuada de la obligación jurídica del personal sanitario en materia de consentimiento informado (Emaldi *et al.*, 2000).

Además de esta legislación de carácter general, existen otras disposiciones que regulan el consentimiento informado en prácticas o intervenciones sanitarias específicas, como la investigación o la donación de órganos.

En la **Tabla 1** se recogen las principales normas jurídicas relativas al consentimiento informado a nivel estatal en nuestro país.

Tabla 1. Marco jurídico del consentimiento informado a nivel estatal

<b>NORMA JURÍDICA</b>
Ley 30/1979 de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos
Ley 35/1988 de 22 de noviembre, por la que se regulan las técnicas de reproducción asistida humana
Ley 42/1988, de 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos
Real Decreto 561/1993, de 19 de abril, por el que se regulan los requisitos para la realización de ensayos clínicos
Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud
Real Decreto 411/1996, de 1 de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos
Real Decreto 1566/1998, de 17 de julio, por el que se establecen los criterios de calidad en radioterapia
Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, que regula las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos.
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 de Oviedo) del Consejo de Europa. Firmado por España el 1 de enero de 2000
Ley 41/2002 Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica
Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios
Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica

## **1.2. LOS ELEMENTOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El consentimiento informado trata de ser un parámetro de medición de la calidad ética de las relaciones sanitarias y, por tanto, de la calidad de la actividad asistencial e investigadora.



Siguiendo a Simón P. (Simón, 1999), puede decirse que la teoría del consentimiento informado consta de diferentes elementos básicos. Por un lado el consentimiento informado debe ser entendido como un proceso de información, que además debe ser voluntario, con información suficiente y comprensible, y en presencia de capacidad suficiente para tomar una decisión libre.

Seguidamente se detallan cada uno de estos elementos:

- El consentimiento informado es un **proceso**, y no un hecho puntual, dentro de la relación profesional sanitario-paciente. Es frecuente que el personal sanitario limite el proceso de consentimiento informado a la mera firma de un documento para permitir la realización de alguna intervención médica. Incluso en muchas ocasiones el formulario es concebido como una medida de protección del profesional sanitario, ante las posibles quejas o denuncias con las que pudiera encontrarse por parte de sus pacientes.

Sin embargo, el consentimiento informado debe ser entendido como un proceso comunicativo, entre profesional sanitario y paciente, que tiene comienzo en el momento en el que empieza la relación entre ambos, y que finaliza cuando la persona enferma obtiene el alta definitiva. Se trata de un proceso largo en el que ambas partes se transmiten información mutuamente, y deciden los objetivos terapéuticos y los procedimientos aceptables para alcanzarlos, y donde puede haber diferentes profesionales que participen en dicho proceso, desde la persona que indica la prueba a realizar hasta el profesional que la lleva a cabo. De este modo, el formulario de consentimiento informado no debe ser más que una herramienta para facilitar el proceso de información, que puede servir tanto como punto de partida del diálogo como de registro del proceso de consentimiento informado que ha acontecido, proporcionando a su vez, protección legal al personal sanitario que lo ha llevado a cabo.

Es necesario indicar que, según la *Ley 41/2002*, el consentimiento será verbal por regla general, pero que se prestará por escrito en los casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

- El consentimiento informado debe ser siempre otorgado de forma **voluntaria**. Por esto no deben utilizarse formas de coacción, amenaza o manipulación de la persona enferma para que ésta tome la decisión que el profesional sanitario considera más adecuada.
- La **información** prestada por el personal sanitario debe ser siempre adecuada en *cantidad y comprensibilidad*. El proceso de consentimiento informado debe cubrir siempre los aspectos relacionados con la naturaleza y objetivos del procedimiento diagnóstico o terapéutico, riesgos y efectos secundarios posibles, alternativas plausibles y beneficios esperados. En cuanto a la cantidad de la información, parece que la actuación más respetuosa con la autonomía de cada paciente, es que el personal sanitario cuente a su paciente aquello que una persona razonable desearía conocer si se encontrara en la misma situación que la persona enferma. En cualquier caso el personal sanitario debe transmitirle a cada paciente su disponibilidad a ampliar y aclarar toda la información que desee.

Asimismo, la información debe estar adecuada a la capacidad de comprensión de cada paciente. Ni la redacción de los formularios ni la exposición del profesional deben abusar de términos técnicos, sino que debe utilizarse un lenguaje asequible que garantice la comprensión de la información.

- Otro aspecto a tener en cuenta en el proceso de consentimiento informado, es la **capacidad o competencia** de los sujetos. En primer lugar es necesario aclarar las diferencias entre estos dos términos. La “capacidad de derecho” o “legal”, es un término jurídico que significa el reconocimiento legal de las aptitudes psicológicas para tomar determinadas decisiones. Sin embargo, la “capacidad de hecho” o “natural”, es un término psicológico y clínico que define las aptitudes psicológicas necesarias par tomar, aquí y ahora, una determinada decisión. Es la que evalúa el personal de medicina, psiquiatría y psicología o de notaría. Este término ha sido con frecuencia denominado “competencia” sobre todo en contextos relacionados con la bioética. Pero la realidad es que ambas están estrechamente relacionadas, de modo que la capacidad de hecho tiene siempre

un correlato jurídico que llamamos “capacidad de obrar de derecho o legal” (Simón, 2008).

Se considera que una persona es capaz cuando tiene la aptitud para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, y a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su escala de valores. En principio y por definición, toda persona es competente y capaz, incluidas las personas ancianas, con enfermedad mental, adolescentes o incluso preadolescentes. Un individuo sólo puede ser considerado incapaz o incompetente después de una evaluación al respecto. Por lo tanto, si una persona enferma es considerada incompetente o incapaz se le retira el derecho a tomar decisiones respecto a sí misma, y son otras (representantes o sustitutas) las que toman las decisiones en su lugar, otorgando o rechazando el consentimiento para una determinada actuación.

- Una vez que paciente y profesional han realizado un proceso de evaluación y discusión de la información adecuado y comprensible, el sujeto competente debe tomar una **decisión libre** acerca de si consiente o rechaza lo que se le propone. Aunque algunos sanitarios reaccionen mal ante los rechazos a sus propuestas por parte de pacientes, es necesario que acepten que sus pacientes son personas capaces y libres para tomar decisiones, y que la actitud más correcta es revisar junto con la persona enferma las alternativas plausibles para el centro y profesionales sanitarios y escoger aquella que le resulte más aceptable.

Es necesario señalar que existen algunas situaciones excepcionales en las que está justificado moralmente el no solicitar el consentimiento a pacientes. Estas excepciones son las siguientes:

- ✓ Grave peligro para la salud pública
- ✓ Situación de emergencia vital inmediata
- ✓ Imperativo judicial

### **1.3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO POR REPRESENTACIÓN O SUSTITUCIÓN Y LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS**

Desde la perspectiva del principio de autonomía mencionado, el consentimiento informado constituye una vía o instrumento para garantizar dicha autonomía. Uno de los elementos fundamentales que conforman dicho consentimiento es la capacidad de la persona para comprender la información, evaluarla y comunicar su decisión. En el momento en que la persona no dispone de capacidad suficiente para tomar sus propias decisiones, una opción es que su representante o sustituto tome dichas decisiones en su nombre. Pero además, la ciudadanía también tiene el derecho a asegurar su autonomía, anticipando su consentimiento para que éste se aplique cuando carezca de la capacidad necesaria para expresar su voluntad, hablamos entonces de una forma de consentimiento anticipado que, entre otros, recibe el nombre de Voluntad Anticipada.

El “consentimiento por representación o sustitución” se da cuando la persona implicada no está en condiciones de emitir el consentimiento informado por sí misma y es otra persona quien lo hace en su lugar. Aunque, como veremos a continuación, la Ley 41/2002 habla de forma general de “consentimiento por representación” lo cierto es que no es exactamente lo mismo “representación” que “sustitución”.

En la “representación” la persona que actúa en lugar del interesado ha sido previamente designada de forma explícita para cumplir tal función, bien por el propio interesado, por un juez o por una disposición normativa que así lo establece. Esto puede hacerlo el propio interesado mediante la emisión de un “poder de representación”, por ejemplo, el que se incluye en la Voluntad Vital Anticipada de Andalucía. En el caso de procesos de incapacitación será el juez quien designe un tutor para que actúe como representante del incapacitado. En el caso de los menores de edad es el propio Código Civil quien establece que aquellos que ejerzan la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos.

En la “sustitución” no existe previa designación explícita de la persona. La persona actúa sustituyendo la voluntad del paciente en aplicación de la normativa jurídica que regula de forma general tales situaciones. Establecer qué persona concreta es la que

debe actuar como sustituto es una cuestión que puede ser compleja y que no está del todo bien aclarada por la norma jurídica. A veces puede llegar a ser una importante fuente de conflictos y llegar a requerir una intervención judicial.

Con todo hay que decir que muchas veces los términos “representación” y “sustitución” se usan indistintamente como sinónimos. Lo importante es que quede claro en todo momento de qué se está hablando.

### ***Situaciones en las que debe aplicarse la representación o sustitución***

Según el artículo 9 de la Ley 41/2002, las tres situaciones en las que debe otorgarse el consentimiento informado por representación o sustitución, pueden resumirse de la siguiente forma:

- a) Incapacidad de hecho para decidir
- b) Incapacitación judicial previa
- c) Minoría de edad con incapacidad de hecho

Por último conviene señalar que, independientemente de la condición o situación de la persona que no puede decidir, sea un adulto con incapacidad de hecho, un incapacitado judicial o un menor de edad, siempre hay que proporcionarle información adaptada a sus condiciones de entendimiento y tratar de que participe en el proceso de toma de decisiones en la medida de lo posible.

### ***Quién decide cuando un paciente se encuentra en alguna de las tres situaciones definidas por la Ley 41/2002***

- a) En la incapacidad de hecho:
  - \* Primero, el representante legal si lo hubiere, por ejemplo, el designado mediante una Voluntad Anticipada.
  - \* Segundo, si no existiera el anterior, serían los “sustitutos” quienes tomaran las decisiones. Estos son, para la Ley, “las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”. Esta es una expresión de notable

ambigüedad que ha generado dificultades importantes en el ámbito clínico y ha sido frecuente causa de conflictos. Sólo el acuerdo entre las partes puede solucionar en última instancia estos conflictos y, si ello no es posible, habrá que recabar la intervención judicial.

- b) En la incapacidad judicial
  - \* El tutor designado por el Juez en la sentencia de incapacidad
- c) En la minoría de edad
  - \* Cuando hay incapacidad de hecho, quien ostente la patria potestad.

Es importante insistir en que no es el personal sanitario el que toma las decisiones cuando un paciente no puede hacerlo por sí mismo. Es decir, la incapacidad, sea del tipo que sea, no constituye una excepción a la teoría del consentimiento informado, una situación donde el profesional puede actuar por su propia cuenta. Más bien, como dice la Ley 41/2002, activa un escenario particular de la teoría general del consentimiento informado que llamamos “consentimiento informado por representación o sustitución”, donde hay otras personas, diferentes de los profesionales, que son las que deciden en lugar del paciente.

***Cómo se decide cuando un paciente se encuentra en alguna de las tres situaciones definidas por la Ley 41/2002: los criterios de decisión de representación o sustitución***

Siguiendo a autores como Barrio y Simón (Barrio & Simón, 2006), según la jurisprudencia norteamericana, los criterios utilizados para tomar decisiones ante situaciones en las que debe aplicarse la representación o sustitución son tres: *criterio subjetivo*, *criterio del juicio sustitutivo* y *criterio del mayor beneficio o mejor interés*. En este orden, representan de mayor a menor, la probabilidad de reproducir fielmente la decisión que el propio paciente tomaría si se encontrara con capacidad para ello.

Con el ***criterio “subjetivo”*** se pretende poner en práctica las instrucciones del paciente sobre los cuidados que prefiere cuando se encuentre incapaz para tomar decisiones por sí mismo. Para llevar a cabo estas instrucciones, es necesario que las indicaciones se

apoyen en «pruebas claras y convincentes» de que el propio paciente hubiese tomado la misma decisión si se encontrara con capacidad para hacerlo. El paciente puede haber dejado instrucciones de forma verbal, que presentaría ciertos problemas ya que esto tiende a solaparse con el criterio del juicio sustitutivo, o bien de forma escrita, lo que supondría la expresión paradigmática del criterio subjetivo, siendo los testamentos vitales o voluntades anticipadas los documentos destinados a realizar esta función.

Pero poner en práctica el criterio subjetivo no resulta fácil, ya que para ello es necesario que, ante una situación de incapacidad, el paciente haya expresado, con anterioridad y precisión, sus preferencias con respecto a una situación clínica exactamente igual a la que se encuentra en el momento en que haya que tomar decisiones en su lugar.

Aunque el criterio subjetivo sea el ideal para los representantes, su aplicación resulta más difícil a medida que la situación clínica que presenta el paciente con incapacidad se aleja de aquella sobre la que se pronunció siendo capaz. Es en tales situaciones cuando procede la utilización del criterio del juicio sustitutivo

El ***criterio del “juicio sustitutivo”***, consiste en que la persona sustituta, teniendo en cuenta la escala de valores de la persona sustituida, tome la misma decisión que tomaría la persona incapaz si se encontrara con capacidad suficiente para hacerlo por sí misma.

El juicio sustitutivo únicamente puede aplicarse si el paciente ha sido capaz en algún momento de su vida, de lo contrario no hay preferencias que reconstruir. Por lo tanto este criterio no puede emplearse con personas discapacitadas psíquicas, niños pequeños ni pacientes desconocidos que no hayan tenido relación personal con la persona representante. Además, es necesario que se precisen sus preferencias a través de su escala de valores y su forma de aplicarla en la situación en la que se encuentra. Para emplear el juicio sustitutivo debe recurrirse a previas manifestaciones del paciente sobre situaciones similares a la de incapacidad y elegir así aquella que se estime más acorde a lo que se crea hubiera decidido la persona sustituida. Según algunos autores (Buckman & Brock, 1989), es conveniente utilizar un sistema que determine el grado de evidencia de las decisiones según la forma de justificar las preferencias de cada paciente. De este modo, la forma de expresar una preferencia tendrá mayor valor cuanto más descriptiva, directa, personalizada, autorreferenciada y repetida sea. Además, cuanto mayor sea el número y la fiabilidad de las fuentes que aportan la misma

evidencia, más valor se le otorgará a dichas expresiones acerca de dichas preferencias. Asimismo, se precisa una gran honestidad a nivel moral por parte de la persona que sustituye para aplicar el criterio del juicio sustitutivo, ya que debe ser capaz de ponerse en el lugar del paciente dejando a un lado sus propias preferencias y tomando las decisiones que más pudieran ajustarse a los deseos del paciente y no a las suyas propias (Sulmasy *et al.*, 1998; Gutheil & Appelbaum, 1983).

El **criterio del “mayor beneficio o mejor interés”** fue definido por la President's Comision de la siguiente manera:

*Ya que muchas personas no han proporcionado argumentos formales acerca de cómo desearían ser tratadas, las personas sustitutas no tienen una guía segura para realizar un juicio sustitutivo. Más aún, algunos pacientes no han sido nunca capaces. En estas situaciones, los sustitutos serán incapaces de realizar un juicio sustitutivo válido; en su lugar, deben intentar elegir para el paciente aquella opción que constituya su mejor interés, según criterios objetivos, socialmente consensuados. Por lo tanto el criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El sustituto deberá tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida (President's Commission, 1983).*

Sin embargo, la aplicación de este criterio tampoco resulta sencilla. Ya que únicamente puede basarse en el principio de beneficencia, debe establecerse un consenso intersubjetivo sobre lo que puede ser mejor para un paciente, para que posteriormente, la persona que lo sustituya lo aplique ante la situación de incapacidad particular (Kopelman, 1997).



## **2. EL DESARROLLO HISTÓRICO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS**

---

### **2.1. EL ORIGEN DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS**

Las Voluntades Anticipadas (VAs), también conocidas en España (Siurana, 2006; Sánchez-Caro & Abellán, 2008) como Instrucciones Previas, Voluntades Vitales Anticipadas, Últimas Voluntades, Voluntades Previas o más comúnmente como Testamentos Vitales, son documentos escritos en los que las personas pueden dejar constancia de sus preferencias sanitarias para que sean tomadas en cuenta si, llegado el momento de tomar decisiones clínicas, no se encontraran capacitadas para expresar su voluntad. Estos documentos permiten además la designación de uno o, a veces más representantes, para tomar decisiones en nombre de la persona que otorga el documento. Además, entre otras cuestiones, también recogen los deseos acerca de la donación de órganos o la donación del cuerpo a la ciencia.

La primera propuesta de testamento vital data de 1967, cuando Luis Kutner, abogado de Chicago, junto con otros miembros de la *Euthanasia Society of America* proponían la utilización de tal herramienta y creaban el *Euthanasia Educational Council* para difundir esta información al público. Dos años más tarde Luis Kutner proponía por primera vez un modelo de testamento vital (Kutner, 1969).

La legislación vigente en la década de los 60 recogía que un paciente no debía ser sometido a un tratamiento sin un previo consentimiento por su parte. Sin embargo, cuando el paciente se encontrara en una situación en la que no pudiera expresar su consentimiento, el profesional sanitario debía asumir que el deseo del paciente era ser tratado de forma que se conservara su vida. Si el profesional sanitario a cargo del paciente no llevaba a cabo todo lo que estuviera en su mano para mantener al paciente con vida, se consideraba que estaba actuando de un modo negligente.

También podía darse la situación de que un paciente no quisiera ser mantenido, de una forma indefinida, en un estado vegetativo. Era en situaciones como esta en las que

surgía la duda de cómo podía mantenerse el derecho de una persona a decidir sobre su cuerpo, es decir, como podía llevarse a cabo el derecho a la autodeterminación.

Los pacientes no podían realizar demandas de eutanasia, al igual que al personal sanitario no le estaba permitido llevar a cabo dichas peticiones. Sin embargo, cuando un paciente debía ser sometido a cirugía o a otro tipo de tratamiento radical, se requería el consentimiento del paciente. Asimismo, mientras el paciente se encontrara en situación de capacidad para tomar decisiones, podía añadir a su consentimiento una cláusula en la que se explicara que, si llegado a un estado vegetativo permanente sin posibilidad de recuperar sus facultades, quedaba rescindido su consentimiento para llevar a cabo otros tratamientos que prolongaran su vida. De este modo, el médico podía dejar de tratar al paciente, hasta que la enfermedad padecida acabara con su vida.

Pero, ¿qué ocurría entonces con aquellas personas que no hubieran tenido la oportunidad de dar su consentimiento antes de recibir un tratamiento?, dígame por un accidente o un problema cardiovascular. La solución que se proponía en aquel momento era que la persona dejara escrito con antelación los tratamientos para los cuales daba su consentimiento o no en cada situación. El documento que recogía estas indicaciones se propuso con diferentes denominaciones como “*a declaration determining the termination of life*” (declaración determinante del final de la vida), “*testament permitting life*” (testamento que permite la vida) o “*declaration for ending treatment*” (declaración para finalizar tratamientos), entre otras (Kutner, 1969), pero fue el nombre de “*Living Will*” o Testamento Vital el que adquirió un mayor uso.

El término *living will* o testamento vital puro, hace referencia exclusivamente a normas de actuación. Los testamentos vitales excesivamente genéricos expresan con dificultad los deseos de pacientes en situaciones clínicas o procedimientos específicos, es decir, vehiculan con dificultad un criterio subjetivo. Por eso, estos testamentos vitales generales sólo permiten en realidad aplicar –y con muchas limitaciones- el criterio del juicio sustitutivo. Sin embargo, los testamentos vitales más específicos y complejos, como sería la VA (*medical directive, health care directive* o *advance directive*), sí permiten la aplicación del criterio subjetivo, aunque sólo en aquellas situaciones clínicas consignadas en el documento escrito. A medida que dichas situaciones se alejen de la

situación real, el sustituto se verá obligado a aplicar el criterio del juicio sustitutivo, deduciéndolo de lo consignado en el escrito.

En EE.UU., a lo largo de la historia, se han desarrollado cuatro tipos de documentos escritos destinados a ayudar en el proceso de toma de decisiones de sustitución. Estos son el testamento vital (*living will*), los poderes de representación (*durable power of attorney*), las directivas anticipadas (*advance directives*) y la historia de valores (*values history*). Sin embargo, según la *Patient Self Determination Act* (*Ley de Autodeterminación del Paciente*) (Greco *et al.*, 1991), en conjunto se las conoce como directivas o directrices, previas o anticipadas (*advance directives*).

El *poder de representación* (*durable power of attorney*) hace referencia a un documento escrito mediante el que un paciente designa a una persona (representante o sustituto) para que, en caso de volverse él incapaz de tomar decisiones clínicas por sí mismo, esta persona las tome en su lugar.

El *representante* (*health care proxy, proxy, health care agent, attorney*) es la persona que actúa como sustituta del paciente incapaz de tomar decisiones, en virtud de los lazos familiares o de hecho que lo unen a esa persona, porque el paciente lo designó como tal mediante un poder de representación, o porque la Ley o un juez así lo han establecido.

La *historia de valores* (*values history*) hace referencia a documentos que claramente establecen normas de actuación que pretenden apoyar el criterio del juicio sustitutivo, puesto que el objetivo de estos documentos es permitirnos conocer las escalas de valores del sujeto de tal forma que podamos reconstruir lo que el individuo hubiera deseado de haber sido capaz (Simón & Barrio, 2004).

En España, como ya se ha visto, los términos testamento vital y VA se utilizan indistintamente, algo que también ocurre en otros países e incluso a veces en EE.UU.

En 1973, la *American Hospital Association* desarrolló la Carta de Derechos de los Pacientes en la que se especificaba el derecho de las personas a rechazar tratamientos y al consentimiento informado.

El famoso caso de Karen Ann Quinlan en el año 1976 (Stevens, 1996) resultó un punto de inflexión en el movimiento del derecho a morir, y dio lugar a la prioridad de los deseos de los pacientes sobre el deber del estado de conservar la vida.

Fue también en 1976 cuando el estado de California aprobaba la *Natural Death Act* (Towers, 1978). Esta ley reconocía el derecho a que una persona adulta y capaz pudiera dar instrucciones escritas a su médico en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de ciertos procedimientos de soporte vital ante una enfermedad de carácter terminal o ante situaciones de inconsciencia permanente. Es a partir de la promulgación de esta ley, cuando los diferentes Estados de Norteamérica van paulatinamente desarrollando sus propias leyes sobre esta materia hasta que actualmente, la totalidad de los estados tienen su propia regulación (López, 2003; Simón & Barrio, 2004). Y no sólo los Estados, sino también el Gobierno Federal. En diciembre de 1991 entró en vigor la importantísima ley "*Patient Self Determination Act*" (PSDA), a consecuencia del célebre caso de la mujer en estado vegetativo persistente, Nancy Cruzan (Singer, 1991). El Tribunal Supremo de Justicia de EE.UU. reconoció en Noviembre de 1990 el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los sustitutos o representantes de pacientes no competentes (Martínez, 2007). Esta ley obliga a todas las empresas sanitarias gestoras y prestadoras de servicios sanitarios a los programas federales de asistencia "Medicare" y "Medicaid", a preguntar sistemáticamente a todos sus pacientes si tienen una VA cumplimentada y a ofrecerles la posibilidad de hacerla (Greco *et al.*, 1991).

No obstante, en la actualidad se considera que sólo entre el 20 y el 30% de la población general norteamericana ha cumplimentado algún tipo de VA (Burg *et al.*, 1995; Havens, 2000; Kish, 2000; Kolarik *et al.*, 2002), aunque en algunos grupos de pacientes especialmente sensibles, como por ejemplo enfermos renales en diálisis, puede superarse ampliamente esa cifra y llegar a más del 50% (Holley *et al.*, 1999).

Para intentar aumentar la prevalencia de pacientes con una VA cumplimentada, se han probado diversas estrategias de sensibilización y educación sanitaria. Por ejemplo, Brown y cols. realizaron un ensayo clínico controlado con 1.302 pacientes mayores de

75 años (Brown *et al.*, 1999). En él comparaban un grupo al que se enviaba por carta folletos informativos sobre los testamentos vitales, con otro en el que además del material escrito se enviaba un video sobre el tema. Ambas estrategias aumentaron significativamente la cumplimentación de un testamento vital, pero no existieron diferencias significativas entre ellas (21,2% a 35% en el grupo que recibió sólo material escrito; 18,9% a 32,6% en el que recibió además un video).

Por su parte Landry y cols. compararon dos grupos de 93 pacientes de una consulta ambulatoria (Landry *et al.*, 1997). A un grupo le enviaron materiales escritos por correo, y el otro además participó en una sesión interactiva presencial de una hora de duración. Al mes, se había producido un aumento significativo en la cumplimentación de testamentos vitales en este último grupo, que pasó de un 20 a un 38%. Sin embargo, Heffner y Barbieri, con un estudio muy similar, en el que participaron 284 pacientes de un programa de rehabilitación cardiopulmonar, no consiguieron que el grupo que recibía la intervención educativa aumentara significativamente la cumplimentación de testamentos vitales con respecto al grupo control (Heffner & Barbieri, 2001).

Pero es sin duda el estudio SUPPORT (SUPPORT, 1995), acrónimo del "Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments", el estudio de intervención más importante realizado sobre esta materia. Este proyecto consistía en un macroestudio con 9.105 personas hospitalizadas en 5 hospitales docentes de nivel terciario y se desarrolló entre 1989 y 1994. Los objetivos del estudio eran tres: 1) Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida; 2) Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares; 3) Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejoran la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del personal sanitario como de la persona enferma. El estudio se estructuró en dos fases. La primera, descriptiva, se realizó entre 1989 y 1991 con 4.301 pacientes. Trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó entre 1992 y 1994, a 4.804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de intervención, el 55% de los pacientes, y otro de control, el 45% de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención mediante dos grandes estrategias: la mejora de la

previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía 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 VAs por los pacientes y estimular que fueran respetadas por el personal sanitario. En 2001 los resultados del SUPPORT habían producido ya 103 artículos.

El estudio comenzó la fase de intervención justamente un mes después de haber entrado en vigor la *Patient Self Determination Act*. Y sin embargo los resultados del SUPPORT no estuvieron a la altura de las expectativas que se habían creado. La conclusión de uno de los artículos de los investigadores del SUPPORT decía lo siguiente: "en los pacientes seriamente enfermos, las VAs no mejoraron sustancialmente la comunicación entre médico y paciente o la toma de decisiones acerca de la reanimación. Esta falta de mejoría no se vio alterada ni por la *Patient Self Determination Act*, ni por los esfuerzos suplementarios introducidos por el SUPPORT, aunque estas intervenciones aumentaron significativamente el registro acerca de la existencia o no de VAs. Los estilos habituales de práctica indican que el incremento de la existencia de VAs no constituye un factor sustancial en la mejora del cuidado de los pacientes seriamente enfermos. Los futuros esfuerzos para mejorar la toma de decisiones deberían centrarse en mejorar los estilos habituales de práctica a través de una mayor comunicación y una más comprehensiva planificación anticipada de la atención sanitaria".

Por esto, el personal investigador norteamericano empezó a plantearse, a partir de 1995, que la mejora de las decisiones de sustitución –sobre todo en el final de la vida– no debería descansar de manera única en el desarrollo de las VAs, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones. Esto es lo que se ha dado en llamar Advance Care Planning, o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias.

## **2.2. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES**

Las bajas tasas de VAs registradas por parte de la población estadounidense a finales de la década de los 80, a pesar de la regulación que existía al respecto, demostraron que la posibilidad de firmar un documento no era suficiente para que las personas dejaran constancia de sus preferencias sanitarias con antelación. Esto dio lugar a la búsqueda de una nueva estrategia que garantizara el respeto de los deseos de una persona enferma en el proceso de su muerte. Premiaba entonces la necesidad de desarrollar procesos integrales con diferentes pasos a seguir, y en los que participaran, no sólo pacientes y sanitarios sino también familiares y representantes.

En el año 1994, el Hastings Center Report publicó como suplemento especial, un informe que presentaba una profunda reflexión sobre el uso que se le había dado hasta ahora a las VAs y el papel que estos documentos deberían tener en la toma de decisiones sanitarias (Teno *et al.*, 1994). Al igual que el consentimiento informado no consiste únicamente en la mera firma de un documento, sino en un proceso informativo en el que el personal sanitario da conocimiento a sus pacientes de los posibles tratamientos, consecuencias y alternativas, y responden a las cuestiones que se les puedan plantear, tampoco debe reducirse la toma de decisiones clínicas al final de la vida a la firma de una declaración escrita.

La declaración de VA, al igual que el formulario de consentimiento informado, se planteaba por primera vez en el informe del Hastings Center como una herramienta de ayuda tanto para pacientes como para personal sanitario, familiares o representantes del paciente.

El hecho de haber limitado el registro de una VA a la redacción y firma de un documento, había mostrado hasta el momento que la población no confiaba plenamente en estos documentos y que sus tasas de cumplimentación se mantenían muy bajas.

Se formulaba entonces un nuevo planteamiento en el que las VAs se proponían como un paso intermedio o final, como un instrumento que facilitaba la recogida de los deseos de un paciente en lo referente a las decisiones clínicas al final de la vida. Es a partir de

este momento cuando surge lo que se vino a denominar *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD).

La PAD consiste en un proceso integral de participación comunicativo, meditado, reflexionado e informado, que prima el intercambio de información entre profesionales, pacientes y familiares en la toma de decisiones al final de la vida. La PAD no debe ser entendida como un acontecimiento puntual, sino como un proceso a revisar y actualizar por paciente y profesionales sanitarios. El objetivo principal de este proceso es garantizar que los deseos del paciente sean respetados en el momento en que éste no se encuentre capacitado para tomar sus propias decisiones. Para ello es necesario identificar y clarificar los valores personales, así como expresar las preferencias relacionadas con la salud y los tratamientos médicos, para finalmente identificar el tipo de cuidados que a la persona en cuestión le gustaría recibir o no en cada situación clínica (Kolarik *et al.*, 2002).

Asimismo, desde el punto de vista psicológico, el propio proceso de planificación tiene un enorme potencial terapéutico, ya que aborda preocupaciones del paciente, le permite expresar preferencias, y le sitúa en un papel de claro protagonista del proceso asistencial. El proceso de PAD y la cumplimentación de una VA pueden incrementar además la percepción de control y disminuir, por lo tanto, la incertidumbre y la indefensión de los pacientes (Barbero *et al.*, 2008).

La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario, adquieren también un valor fundamental en este proceso (Teno & Lynn, 1996).

La elección de un representante para tomar decisiones en nombre del paciente es también de gran relevancia y forma parte del proceso de PAD, ya que actuará como interlocutor entre profesional sanitario y paciente en el momento de tomar decisiones.

Según Emmanuel Linda (Emmanuel *et al.*, 2000) los cinco pasos a seguir para llevar a cabo una PAD con éxito serían los siguientes:



1. Presentar el tema del final de la vida
2. Llevar a cabo conversaciones estructuradas en las que se aborden:
  - ✓ El papel del representante
  - ✓ La educación de paciente y representante
  - ✓ El conocimiento de los valores y objetivos del paciente
  - ✓ Además, debe utilizarse una guía de asesoramiento para realizar las conversaciones
3. Documentar las preferencias de cada paciente. Para ello es necesario:
  - ✓ Formalizar las instrucciones del paciente
  - ✓ Incluir las instrucciones en la historia médica
  - ✓ Recomendar la cumplimentación de una VA
  - ✓ Distribuir las instrucciones (mientras más personas sepan cuál es la voluntad del paciente, más fácil será que ésta se cumpla)
  - ✓ Incluir las VAs en el plan de cuidados
4. Revisar y actualizar las instrucciones del paciente
5. Aplicar las instrucciones del paciente en el momento en el que no pueda expresar su voluntad y haya que tomar decisiones clínicas.

Otro tema que debe tratarse en este proceso es la aclaración profesional y legal en términos de toma de decisiones clínicas al final de la vida. Es importante definir los derechos de las personas además de las responsabilidades legales y profesionales del personal sanitario a la hora de participar en este tipo de decisiones.

El éxito de una buena PAD también dependerá de las habilidades del personal que lleve a cabo este proceso, de modo que la información a recibir por el paciente se dosifique de la forma más adecuada a sus necesidades o preferencias, estructurando las conversaciones de una manera empática y estableciendo prioridades.

Sin embargo, otra cuestión que ha sido abordada con respecto a la PAD y que aún no está del todo clara, es el debate sobre el perfil del profesional más adecuado para acercar a la ciudadanía a una toma de decisiones clínicas de forma planificada y

anticipada. El artículo de Barrio Cantalejo *et al.* (Barrio *et al.*, 2004) llama la atención acerca del riesgo de burocratización administrativa que pueden sufrir las VAs debido a un exceso de normas jurídicas, por lo que es necesario determinar qué profesionales sanitarios deben asumir el desarrollo e implantación de la PAD. Este artículo pone de manifiesto que el psicólogo clínico tendría un papel fundamental en este tema, pero la falta de profesionales en este campo en nuestro sistema sanitario no da lugar a que puedan emplear el tiempo necesario para desarrollar esta labor. Aunque el personal médico debería tener un papel sobresaliente en esta tarea, disponen de menos tiempo y contacto con los pacientes, y quizás menos interés por estas materias, que otros profesionales. Por eso, García Palomares *et al.* (García *et al.*, 2006) destacan la importancia del papel del personal de enfermería en estos procesos comunicativos, ya que por su constante interrelación con el paciente y su entorno, parece ser la figura protagonista en los temas relacionados con el final de la vida de sus pacientes. Con todo esto no quiere decirse que la enfermería deba convertirse en la única responsable de la PAD y que su trabajo dentro de ésta deba desarrollarse de una forma excluyente y corporativista. Lo que los anteriores autores han propuesto, es que la enfermería asuma un papel de liderazgo con el que se motive a otros profesionales a participar en este proceso, y donde diferentes perfiles profesionales adquieran sus responsabilidades dentro de la PAD.

A lo largo de los años y con los avances tecnológicos que la medicina ha experimentado en los últimos tiempos, la PAD se ha convertido en un paso de gran importancia hacia la mejora del final de la vida, en el que profesionales sanitarios, pacientes, familiares y representantes deben participar de forma conjunta, identificando y acordando los objetivos a tratar en cada momento. Sin embargo, en todo este proceso de PAD, las VAs tendrían un papel muy relevante, pero no son el objetivo final, sino una herramienta que facilita a profesionales, familiares y pacientes la toma de decisiones. EE.UU., como pionero en estos temas, tardó bastante en tomar conciencia de esto, pero una vez lo hizo, ha dedicado gran cantidad de sus publicaciones científicas a enseñarnos sobre sus aciertos y errores en torno a este asunto (Teno *et al.*, 1997; Martin *et al.*, 2000).

Lo que llama la atención es que la experiencia española se asemeja bastante a la historia que ha vivido EE.UU., pero con varias décadas de retraso. Como veremos más

adelante, en España, además de la legislación a nivel estatal sobre las VAs, la totalidad de las Comunidades Autónomas ha desarrollado su propia legislación en esta materia. Sin embargo, al igual que ocurrió en EE.UU., esta legislación no ha resultado una garantía de cumplimentación de VAs por parte de la población española.

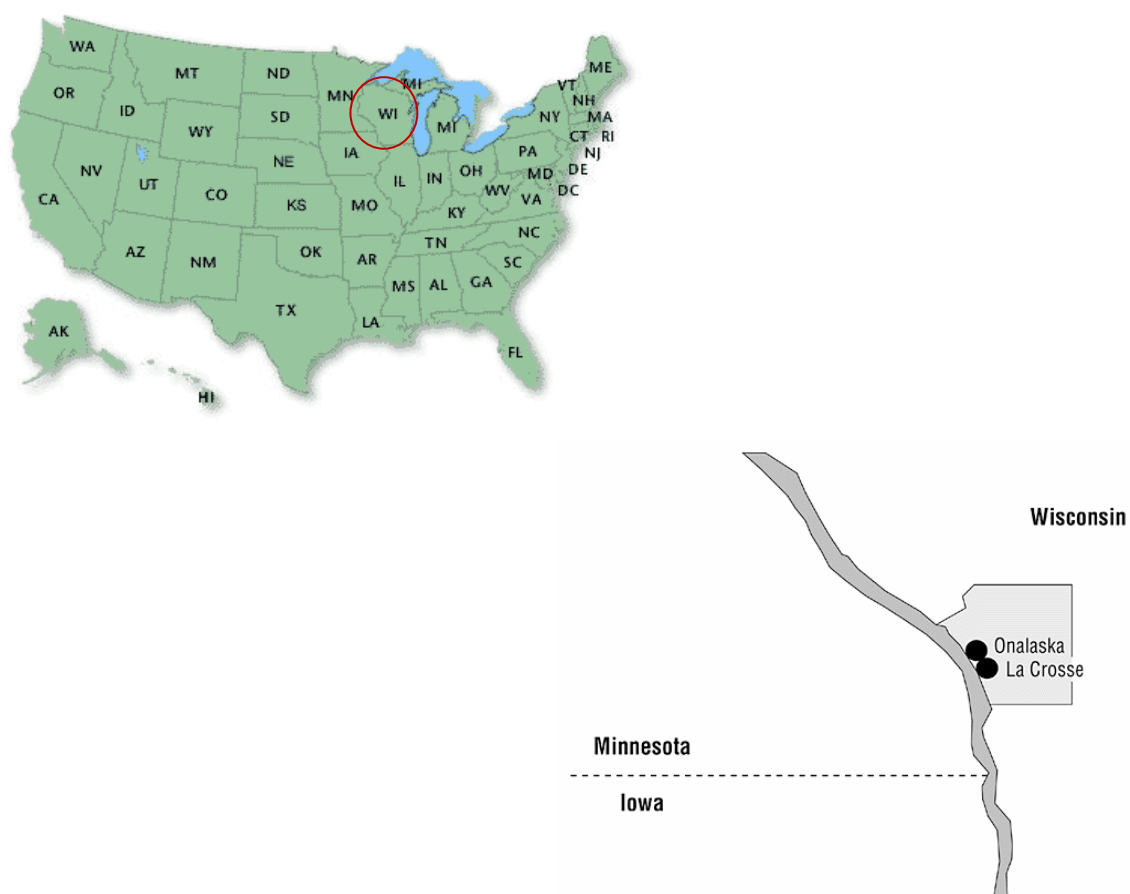
En cuanto al sistema sanitario, éste no suele ofrecer información o ayuda a la ciudadanía sobre la posibilidad de hacer una VA, ni siquiera los profesionales sanitarios parecen tener conocimiento sobre estas herramientas sanitarias (Bachiller *et al.*, 2004; Santos *et al.*, 2007; Simón-Lorda *et al.*, 2008 c; Simón-Lorda *et al.*, 2008 d). En las Comunidades Autónomas no se han adoptado grandes iniciativas para fomentar el uso de las VAs, y los medios de comunicación parecen tratar estos temas únicamente cuando un caso de gran impacto mediático está teniendo lugar en nuestra sociedad. Todo esto ha hecho que la situación española a día de hoy, se presente muy similar a la de EE.UU. durante la década de los 90, un gran despliegue de normas, afrontando un modelo altamente burocrático de los procedimientos, especialmente en algunas Comunidades Autónomas, pero un uso muy reducido de las declaraciones de VAs por parte de la población. Con esto se pone de manifiesto la necesidad de poner en marcha procesos de PAD en nuestro país que garanticen el uso y respeto de las VAs, pero después de haber llevado a cabo un proceso comunicativo donde queden claros los deseos sanitarios de las personas.

Algunas experiencias sobre este tema han sido ampliamente desarrolladas en Norteamérica (Molloy *et al.*, 2000). Pero una de las experiencias pioneras y que ha logrado más progresos en lo que a PAD se refiere, fue desarrollada por un grupo de profesionales en el Condado de La Crosse en el Estado de Wisconsin, EE.UU. El proyecto fue denominado “*Respecting Choices*” (Respecting Choices, 2010) y tuvo comienzo en el año 1991. Fue liderado por el Gundersen Lutheran Medical Center, tenía como punto de partida la *Patient Self Determination Act* (Greco *et al.*, 1991) y puso en marcha un proceso sistematizado de entrenamiento en PAD dirigido a toda la comunidad.

### 2.3. EL ESTUDIO RESPECTING CHOICES

En 1998 se dio a conocer la que hasta ahora es la experiencia más fructífera en relación a la Planificación Anticipada de la toma de Decisiones al final de la vida: el Programa "Respecting Choices" del Condado de La Crosse, en el estado norteamericano de Winsconsin (Hammes & Rooney, 1998). Este Condado, tenía en el momento del estudio, una población de unas 93.000 personas aproximadamente e incluía población tanto de entorno urbano como rural.

Figura 2. Situación del Condado de La Crosse en el estado norteamericano de Winsconsin



El comienzo de este estudio tuvo lugar debido a que a pesar de la gran importancia que se le otorgaba en EE.UU. al proceso de muerte en la literatura médica, ética y jurídica, y a pesar de que el 80% de las muertes ocurrían en organizaciones sanitarias, y de ellas

el 60% en hospitales, no se disponía de una visión completa sobre la planificación y la toma de decisiones al final de la vida.

Los hallazgos del estudio SUPPORT ya descrito, aunque arrojaron datos muy interesantes acerca del tratamiento de pacientes críticos con pronóstico limitado, no proporcionaron información suficiente acerca de la planificación y la toma de decisiones al final de la vida en la población general, objetivo que planteaba ahora este estudio bajo el nombre de LADS (La Crosse Advance Directives Study). Además, la idea de realizar este proyecto surgió como un intento de dar una respuesta apropiada al reto que había planteado la *Patient Self Determination Act* (Greco *et al.*, 1991), que obligaba a las empresas sanitarias a ofrecer de forma sistemática la posibilidad de hacer una VA.

El desarrollo de este proyecto tuvo comienzo en el año 1991 mediante la creación de un grupo de trabajo liderado por el Gundersen Lutheran Medical Center. En este momento únicamente el 15% de la población disponía de algún tipo de instrucción previa que constara por escrito, lo que coincidía con los datos de otros informes publicados (Teno *et al.*, 1990; Emanuel *et al.*, 1991; La Puma *et al.*, 1990; Cohen-Mansfield *et al.*, 1991; Sugarman *et al.*, 1992; Emanuel *et al.*, 1993).

Desde entonces, para llevar a cabo el estudio, se consiguió que todas las organizaciones prestadoras de servicios sanitarios del Condado formaran parte del proceso que se pretendía poner en marcha.

El diseño de este trabajo consistía en una revisión retrospectiva de la planificación y la toma de decisiones al final de la vida en todas las organizaciones sanitarias en una comunidad de la región central de EE.UU.

Lo novedoso y más importante de este estudio es que ofrecía un proceso sistematizado de entrenamiento sobre Planificación Anticipada denominado "Respecting Your Choices". Este proceso no sólo iba dirigido a profesionales sanitarios del Condado, sino a líderes de la comunidad como trabajadores sociales, miembros de asociaciones ciudadanas, sacerdotes, profesorado, etc... (Hammes, 2002; Hammes, 2003). Es decir, el proyecto no se focalizaba en los centros sanitarios, como el estudio SUPPORT, sino

en la comunidad, en la sociedad civil. Y las personas destinatarias no eran las personas "pacientes", sino toda la ciudadanía mayor de 18 años. Por eso en este estudio, los agentes principales del proyecto no fueron profesionales sanitarios, sino aquellas personas líderes de la comunidad. Además, dentro de los centros sanitarios, el programa estandarizaba protocolos de implementación de las VAs (procesos), conocidos por todos los profesionales sanitarios del Condado (Hammes Update, 2003).

El programa también desarrolló materiales educativos específicos que se encontraban disponibles para toda la comunidad. Además se realizaba formación estandarizada y continua sobre las VAs, se facilitaba el acceso a personas formadoras o expertas en el tema desde los centros sanitarios, se incluían prácticas para mantener y fomentar el uso de las VAs, y se documentaba en la historia clínica la formación recibida acerca de las VAs cuando ésta ocurría en una organización sanitaria.

La recogida de datos tuvo lugar a través de diferentes fuentes. Por un lado se obtuvieron datos mediante la revisión de los certificados de defunción, por otro lado el equipo investigador también tuvo acceso a las historias clínicas de las personas fallecidas de todas las organizaciones participantes en el estudio. También se realizó una encuesta al personal de medicina implicado en el proceso de toma de decisiones de la persona fallecida. Casi el 90% del personal de medicina respondió a la encuesta (n=135). Finalmente, se hicieron entrevistas de unos treinta minutos a los representantes de las personas fallecidas. Estas entrevistas fueron realizadas por dos enfermeras con formación específica para llevar a cabo esta tarea y con amplia experiencia educativa sobre VAs. El 77% de las personas representantes accedió a ser entrevistado.

Durante el periodo del estudio fallecieron un total de 1.123 personas en el Condado de La Crosse, de las cuales 416 fueron excluidas del estudio por no cumplir los criterios de inclusión. Otros 167 fallecidos tampoco fueron incluidos ya que no murieron bajo la atención de una de las organizaciones sanitarias participantes en el estudio o bien no disponían de capacidad suficiente para expresar sus preferencias sanitarias durante los 10 años anteriores al proyecto. Así es que, fueron 540 las personas incluidas en el estudio. La edad media era de 82 años y el 53,7% eran mujeres. Las causas de

fallecimiento fueron crónicas o terminales en un 80% de los casos, mientras que el 20% murió de forma repentina o por una enfermedad no preexistente.

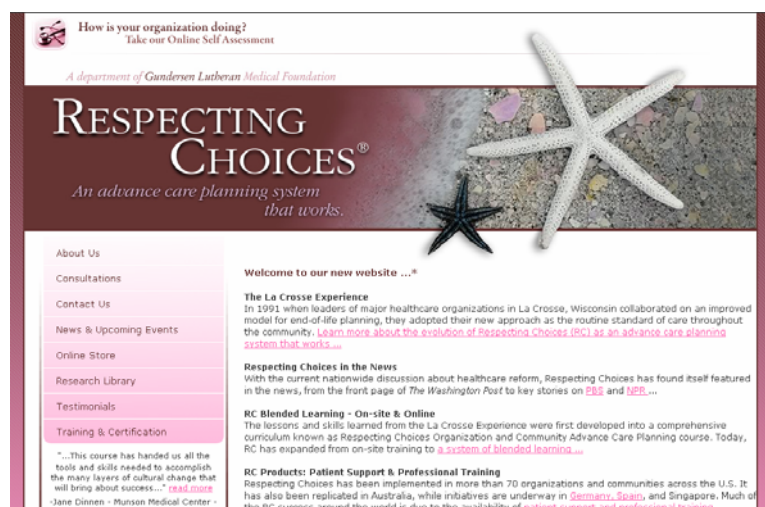
El proyecto consiguió resultados tan sorprendentes como que el 85% de los residentes del Condado mayores de 18 años que habían fallecido entre Abril de 1995 y Marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica una VA firmada, y que ésta hubiera sido respetada en el 98% de los casos.

Con este estudio se proporcionaba una visión más completa del final de la vida y de la toma de decisiones que en los estudios que hasta el momento se habían llevado a cabo, haciendo hincapié en la importancia de que la Planificación Anticipada es un proceso a lo largo del tiempo que puede requerir de diferentes agentes.

A partir de la experiencia obtenida en este estudio se desarrolló un programa de formación avanzado conocido como Gundersen Lutheran's Respecting Choices Organization & Community Advance Care Planning Course.

Desde esta organización se realizan diversos cursos relacionados con la Planificación Anticipada y la toma de decisiones al final de la vida (Gundersen Lutheran Medical Foundation, 2010), que proporcionan múltiples y muy variados materiales para trabajar con esta temática.

Figura 3. Programa Respecting Choices del Gundersen Lutheran Medical Foundation



En la actualidad, Respecting Choices está poniéndose en marcha en diferentes estados norteamericanos. Además, se han realizado iniciativas similares en otras 30 comunidades u organizaciones de los EE.UU. y se ha convertido en el modelo australiano sobre la atención al final de la vida.



### 3. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN EL MUNDO

---

Debido a que el origen del testamento vital tuvo lugar en EE.UU., no debe sorprender que sea este país el que más ha desarrollado todos los temas relacionados con las VAs y la Planificación Anticipada (Simón & Barrio, 2004), disponiendo sus 50 estados de legislación al respecto.

A partir de la experiencia de EE.UU., las VAs han comenzado a introducirse en otros países, empezando por culturas anglosajonas como Canadá, Australia o Nueva Zelanda.

En Canadá (Downie, 1992; Browne & Sullivan, 2006) tienen una larga trayectoria con estos documentos aunque su incorporación es bastante más tardía que en EE.UU. Las primeras provincias canadienses que regularon la toma de decisiones al final de la vida fueron Nueva Escocia, que en 1989 aprobaba la *Medical Consent Act*, y Quebec que en 1991 aprobaba *The Civil Code*. Con estas leyes se permitía la designación de un representante que tomara decisiones clínicas en nombre del paciente cuando éste careciera de capacidad para tomar decisiones. Pero no fue hasta 1993, fecha en la que la provincia de Manitoba aprobara *The Health Care Directive Act*, cuando se regulara por primera vez en Canadá el derecho a cumplimentar una VA en personas mayores de 16 años. En la actualidad, prácticamente la mayoría de las provincias han introducido normas jurídicas sobre las VAs o sobre la designación de un representante. Sin embargo, la uniformidad entre provincias es escasa y actualmente no existe una ley a nivel federal sobre las VAs en Canadá.

En otros países como Australia (Bird, 2006) ocurre lo mismo, no existiendo uniformidad nacional, sino que dependiendo del estado o territorio, se han desarrollado diferentes leyes que regulan las VAs. Desde 1956 el Territorio de la Capital de Australia regulaba la posibilidad de designar un representante que tomara decisiones, entre ellas sanitarias, en nombre de otra persona, sin embargo la opción de tomar decisiones clínicas tenía un carácter muy restrictivo. Fue en 1988 cuando el estado de Victoria comenzó a regular las VAs con la *Medical Treatment Act* (Brown *et al.*, 2005). Desde

ese momento otros estados y territorios australianos también lo han hecho aunque todavía no todos disponen de legislación propia.

Nueva Zelanda no comenzó a regular las VAs hasta la década de los 90 y hoy día se incluye la ayuda del personal sanitario para cumplimentar una VA como un servicio sanitario más (Wareham *et al.*, 2005).

La influencia también ha llegado a países como Japón donde a pesar de que las VAs aún no tienen regulación jurídica, el número de estas declaraciones entre las personas mayores va en aumento (Matsui, 2007) y parece que el movimiento hacia una próxima legislación de las VAs está presente (Hattori, 2005).

Uno de los países asiáticos que más ha desarrollado estos documentos es Singapur. En este país las VAs son documentos legales desde que *The Medical Advance Directive Act* (Leng, 1997) fuera aprobada en Mayo de 1996 y entrara en vigor en julio de 1997. En Singapur, únicamente los mayores de 21 años pueden registrar su VA.

Otros países, han incorporado las VAs más recientemente, como es el caso de Israel donde las VAs son legalmente vinculantes desde que se aprobara "*The Dying Patient Act*" en diciembre de 2005 por el Parlamento Israelí (Steinberg & Sprung, 2007; Bentur, 2008). Una peculiaridad del registro israelí de VAs es que tienen la responsabilidad de enviar recordatorios a toda persona con una VA cada cinco años para verificar si sus preferencias sanitarias siguen siendo las mismas.

No es necesario explicar que por las características que azotan a un continente como África, el uso de las VAs no es todavía una herramienta requerida en la mayor parte de su contexto sanitario. Entre las preocupaciones de la población africana, todavía no aparece la inquietud de encontrarse ante un exceso de tecnología durante el final de la vida, dando lugar a la necesidad de dejar por escrito sus preferencias sanitarias. Después de una revisión exhaustiva acerca de las VAs en África, únicamente se ha encontrado información acerca de esta materia en la República de Sudáfrica. En este país no existe una regulación específica sobre las VAs, sin embargo estos documentos son utilizados por la población sudafricana desde hace ya algún tiempo. Según *The*

*Living Will Society* (The Living Will Society, 2010), más de 43.000 personas de todo el país han firmado su VA a través de esta organización. Las VAs son aceptadas tanto por la ciudadanía como por el personal sanitario, a pesar de no existir aún una ley referente a su validez. Los médicos no están obligados a cumplir con lo expresado en una VA, sin embargo se recomienda a aquel que esté en contra de su uso que transmita su objeción al paciente y se aparte del caso transfiriéndolo a otro médico (Skeen, 2004; McQuoid, 2006).

En el área europea (Nys, 1997; Dickenson, 1999), el movimiento sobre las VAs se ha incorporado de forma más tardía que en los países anglosajones, y eso que ya en 1999 la Recomendación 1418 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa abogaba ampliamente por su introducción (Asamblea Parlamentaria, 1999). Pero ni siquiera el Reino Unido lo ha hecho con rapidez, y sólo desde el año 2005 ha comenzado a regular el uso de las instrucciones previas gracias a la aprobación de la “*Mental Capacity Act*” (Johnston & Liddle, 2007). En situación parecida ha estado Francia, que gracias a la *Ley nº 2005-370 de 22 de abril de 2005* (Loi 2005-370), ha regularizado por fin el uso de las VAs. Tan solo Alemania tiene una tradición mayor, pero sobre todo jurisprudencial (Strätling *et al.*, 2004).

España es sin duda, uno de los países europeos que más ha avanzado en la regulación jurídica de las VAs. Además de la legislación de carácter básico para todo el Estado, sus 17 comunidades autónomas han desarrollado legislación específica sobre VAs.

El desarrollo normativo de las VAs en Europa todavía se encuentra en un estado muy incipiente, pero en un proceso de despliegue que seguramente adquirirá una velocidad importante en los próximos años. Existen grandes diferencias en el desarrollo normativo de unos países a otros, tanto en grado de desarrollo como en contenidos regulados.

A modo de resumen se presenta la **Tabla 2** con algunas características relacionadas con las VAs de diez de los países europeos que presentan una legislación más completa y desarrollada, entre los cuales figura España.

Tabla 2. Situación de las VAs en diez países europeos

PAÍS	ALEMANIA	BÉLGICA	DINAMARCA	ESPAÑA	FIINLANDIA	FRANCIA	HOLANDA	HUNGRÍA	ITALIA	REINO UNIDO
Legislación sobre VAs	En trámite	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	En trámite <sup>11</sup>	Sí
Se utilizan VAs	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Procedimiento oficial de registro	NO	NO <sup>2</sup>	Sí	Sí	NO	NO <sup>2</sup>	NO	Proceso Notarial	Proceso Notarial	NO <sup>9</sup>
VAs legalmente vinculantes para el personal sanitario	Sí <sup>3</sup>	Sí	Sí <sup>4</sup>	Sí	Sí <sup>6</sup>	NO <sup>7</sup>	Sí	Sí	NO <sup>7</sup>	Sí
Se requieren testigos	Se recomienda	NO <sup>1</sup>	NO	Varia en función de la CC.AA.	Se recomienda	NO	NO	NO <sup>8</sup>	Sí	Sí
Posibilidad de designar representante	Sí	Sí	Sí <sup>5</sup>	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	En trámite
Restricción temporal	NO	NO <sup>1</sup>	NO	NO	NO	3 años	NO	2 años	NO	Revisión periódica recomendada
Documento estandarizado	NO <sup>10</sup>	NO <sup>11</sup>	Sí	Varia en función de la CC.AA.	NO <sup>10</sup>	NO <sup>10</sup>	NO <sup>10</sup>	Documento Notarial	NO <sup>10</sup>	NO <sup>10</sup>

<sup>1</sup> Sí, en caso de eutanasia

<sup>2</sup> Historia médica

<sup>3</sup> Sí, se puede delegar en otro profesional

<sup>4</sup> Sí en casos terminales, de lo contrario son simplemente orientativas

<sup>5</sup> Sí, pero sólo orientativo

<sup>6</sup> Sí en casos urgentes, sólo orientativo en otros casos

<sup>7</sup> Sólo orientativo

<sup>8</sup> Sí, cuando la persona no pueda escribir

<sup>9</sup> En Escocia, las VAs pueden realizarse ante un abogado y presentarse en la Public Health office

<sup>10</sup> Hay asociaciones que proporcionan modelos

<sup>11</sup> No pueden solicitar medidas de soporte vital, tales como hidratación o nutrición artificial

Dada la velocidad a la que avanza la tecnología sanitaria, y dado el “empoderamiento” y la autonomía que han adquirido las personas en el cuidado de su salud, que se ve materializada por la información y la gestión de los tratamientos que desean, parece lógico que cada vez haya que tomar más decisiones durante los procesos relacionados con el final de la vida. No todos los países tienen ni tendrán las mismas características o recursos sanitarios, sin embargo lo razonable es que poco a poco se vayan incorporando normas jurídicas que regulen herramientas para facilitar la autonomía y la toma de decisiones al final de la vida, tales como las VAs. Dentro del contexto cultural y sanitario de cada país, se deberán ir adaptando comportamientos y leyes que garanticen la “mejor decisión” durante el final de la vida.

## **4. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA**

---

### **4.1. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS A NIVEL ESTATAL**

Como ya ha sido mencionado con anterioridad, en España (Couceiro, 2007; Simón-Lorda *et al.*, 2008 b), las VAs reciben diferentes nombres en función de la norma jurídica y de la comunidad autónoma. El nombre que reciben las VAs a nivel estatal es, según 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* (Ley 41/2002), el de “instrucciones previas”. El nombre “Testamento Vital” no tiene reconocimiento oficial ni jurídico, aunque sí tiene un cierto uso popular, y es más conocido que los nombres oficiales.

#### **4.1.1. EL MARCO JURÍDICO**

El proceso histórico de implantación y desarrollo de las VAs en España es un paso más del proceso normal e inevitable de reconocimiento de las libertades civiles que acontece en cualquier país moderno. El abandono del paternalismo sociopolítico que supuso la aprobación de la *Constitución Española* (1978) tras la muerte del dictador Franco (1975), no podía sino abrir la puerta al lento pero progresivo abandono del paternalismo en todos los ámbitos de la vida ciudadana; también en el de la salud y la enfermedad. En 1986 el Parlamento Español aprobó la *Ley General de Sanidad* (Ley 14/1986) que, además de convertir el sistema sanitario español en un sistema de cobertura universal y financiación estatal, introdujo, en su artículo 10, la primera Carta de Derechos de los Pacientes. Esta Carta venía a sostener, al menos sobre el papel, un modelo de relación médico-paciente basado en la idea del consentimiento informado y en la superación del paternalismo médico tradicional.

El reconocimiento del derecho a la información, del derecho a elegir entre diferentes tratamientos y del derecho a rechazar tratamientos salvo situaciones excepcionales, colocaban a la autonomía moral de los pacientes españoles en un lugar central. Era por tanto inevitable que con el tiempo, ese reconocimiento de la autonomía se extendiera a

situaciones particulares de la toma de decisiones clínicas, como aquellas en las que el paciente no es capaz de decidir por sí mismo, y alguien debe decidir en su lugar.

Sería con la entrada en vigor, el 1 de enero de 2000, del 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*, del Consejo de Europa, denominado Convenio de Oviedo (Convenio Oviedo, 2000), que España había firmado en 1997, cuando se daría el primer paso explícito para regular las VAs en España. La ratificación del Convenio convertía este texto en Ley Española. El artículo 9 del Convenio dice lo siguiente: *“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”*.

Tras la entrada en vigor del Convenio, la normativa española relativa a la regulación de la toma de decisiones en pacientes incapaces, tuvo que iniciar un proceso de adaptación al mismo. Curiosamente, la iniciativa no partió inicialmente del Gobierno central, sino de las comunidades autónomas, en concreto de Cataluña, que en el año 2000 aprobó la primera ley de estas características en España (Ley 21/2000). Luego, progresivamente, la totalidad de las comunidades autónomas ha ido regulando las VAs. Las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla carecen de legislación referente a las VAs **(Tabla 3)**.

Tabla 3. Regulación jurídica de las VAs en España

	NORMA JURÍDICA
ESPAÑA	<p>Convenio de 4 de abril de 1997 (ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999), 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)</p> <p>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</p> <p>Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal</p> <p>Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas</p> <p>Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada</p>
ANDALUCÍA	<p>Ley 2/1998, de salud (modificado por DA única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)</p> <p>Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía</p> <p>Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud (deroga la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía)</p> <p>Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud</p>
ARAGÓN	<p>Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas</p> <p>Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas.</p>

Tabla 3. Regulación jurídica de las VAs en España

<b>ASTURIAS</b>	Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario
	Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de salud y servicios sanitarios, sobre desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero de 2008, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario
	Resolución de 7 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, por el que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal "Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas"
	Resolución de 25 de julio de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, por la que se modifica la Resolución de 7 de abril de 2008, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal "Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas", dependiente de la Dirección General de Planificación y Participación.
<b>BALEARES</b>	Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears (derogado el artículo 18 por la Disposición derogatoria de la Ley 1/2006, de 3 de marzo)
	Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión
	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas
	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
<b>CANARIAS</b>	Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears
	Orden nº 86658 de la Consejería de Sanidad y Consumo, de 24 de abril de 2007, de creación y supresión de ficheros de carácter personal.
	Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión
	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



Tabla 3. Regulación jurídica de las VAs en España

<b>CANTABRIA</b>	Ley 6/2001, de 20 de noviembre de atención y protección a las personas en situación de dependencia
	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria
	Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria
	Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria
	Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre, por la que se creas el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de voluntades previas de Cantabria
<b>CASTILLA-LA MANCHA</b>	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud
	Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha
	Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de creación del fichero automatizado de datos del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha
	Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, de creación de nuevos puntos del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha
<b>CASTILLA Y LEÓN</b>	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud
	Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario
	Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, que desarrolla el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y regula la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas
	Orden SAN/687/2006, de 19 de abril, por la que se procede a la creación de ficheros automatizados con datos de carácter personal
	Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León
<b>CATALUÑA</b>	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica
	Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas (artículo 5 y Anexo II derogados por la Orden SLT/519/2006, de 3 de noviembre)
	Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña
	Orden SLT/519/2006, de 3 de noviembre, por la que se regulan ficheros que contienen datos de carácter personal en el ámbito del Departamento de Salud

Tabla 3. Regulación jurídica de las VAs en España

<b>EXTREMA DURA</b>	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud
	Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente
	Decreto 311/2007, 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
<b>GALICIA</b>	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por 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)
	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia
	Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamientos de la salud
	Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia
<b>LA RIOJA</b>	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por la Disposición Final primera de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre)
	Decreto 37/2003, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo)
	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de La Rioja
	Orden 8/2006, de 26 de julio, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la Administración

Tabla 3. Regulación jurídica de las VAs en España

	<p>Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid (derogado el artículo 28 por Disposición derogatoria única de la Ley 3/2005, de 23 de mayo)</p>
	<p>Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente</p>
<p><b>MADRID</b></p>	<p>Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid</p>
	<p>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</p>
	<p>Orden 228/2007, de 26 de febrero del Consejo de Sanidad y Consumo por la que se crean los ficheros de datos de carácter personal para el desarrollo del Registro de Instrucciones Previas de la CAM.</p>
	<p>Orden 645/2007, de 19 de abril, que regula el otorgamiento de las instrucciones previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración</p>
<p><b>MURCIA</b></p>	<p>Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro</p>
	<p>Orden de 22 de febrero de 2006 de la Consejería de Economía y Hacienda por la que se crean ficheros con datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Sanidad</p>
<p><b>NAVARRA</b></p>	<p>Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica</p>
	<p>Ley 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.</p>
	<p>Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas</p>

Tabla 3. Regulación jurídica de las VAs en España

PAIS VASCO	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas
	Orden de 6 de noviembre de 2003, que crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro vasco de voluntades anticipadas" y añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad (derogada por la Orden de 1 de junio de 2005)
	Orden de 22 de noviembre de 2004, que establece normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi
VALENCIA	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana
	Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana
	Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre
	Orden de 20 de julio de 2005, del Conseller de Sanidad, por la que se crea el fichero automatizado Volant Registros

El peligro del exceso de dispersión normativa indujo al Parlamento español a establecer una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esta materia. Tras lograr un importante consenso parlamentario, se aprobó 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* (Ley 41/2002). Esta ley está en vigor desde el 15 de mayo de 2003 y constituye una pieza legislativa clave en el momento actual, que en su artículo 11 regula las “instrucciones previas”.

**Artículo 11. Instrucciones previas.**

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

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

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

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

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

Tal y como establece esta ley en su artículo 11.5, se ha creado un Registro nacional de VAs, cuya misión es interconectar telemáticamente todos los Registros Autonómicos. Este fichero automatizado se encuentra regulado por el *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal* (Decreto 124/2007).

La efectividad del derecho del paciente a que cada servicio de salud regule el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, exige que estos documentos, independientemente del lugar en el que hayan sido formalizados, puedan ser conocidos precisa y oportunamente por los profesionales de la salud responsables de la asistencia sanitaria que deba prestársele. Este es el motivo por el que se ha creado el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

El carácter personal de los datos que ha de contener este registro y su fichero automatizado determina que quedarán plenamente sujetos a lo establecido en la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal* (Ley 15/1999), y a las medidas de seguridad que impone la citada Ley Orgánica y sus reglamentos de desarrollo.

La inscripción en el Registro nacional de instrucciones previas asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por la ciudadanía que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas.

El Registro nacional de instrucciones previas tiene por objeto la constatación de la existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos únicos en los que estarán registradas, la localización y fecha de inscripción de la declaración, así como de la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, cualquiera que sea el registro autonómico en el que hayan sido inscritas, además del contenido de dichas instrucciones previas.

Cada registro autonómico deberá comunicar al Registro Nacional la información acerca de las instrucciones previas registradas en cada uno de ellos. Dichos registros se encuentran actualmente en proceso de volcado de datos.

Las personas legitimadas para acceder al Registro nacional son:

- a. Las personas otorgantes de las instrucciones previas inscritas en él.
- b. Los representantes legales de las personas otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por estas.
- c. Los responsables acreditados de los registros autonómicos.
- d. Las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Según el *Real Decreto 124/2007*, en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, que aún no han regulado el procedimiento que garantiza el cumplimiento de las instrucciones previas, la persona que desee otorgar su declaración o, en su caso, su representante legal o la persona designada a tal efecto, presentará su declaración ante la autoridad sanitaria de dicha comunidad o ciudad autónoma, y será remitida al Registro nacional para su inscripción provisional.

#### **4.1.2. EL MARCO ADMINISTRATIVO**

La gran variedad de leyes que en España regulan las VAs hace que existan diferencias entre las comunidades autónomas que pueden llegar a ser importantes. Sin embargo sí es posible señalar algunos rasgos comunes:

- Las VAs en España son siempre documentos escritos. Las directivas meramente “verbales” no se tienen en cuenta.
- En la VA el paciente puede manifestar tres cosas:
  - Sus valores, deseos y preferencias respecto a los tratamientos y cuidados que desea recibir o no, cuando el otorgante no esté en condiciones de decidirlo por estar en situación de incapacidad.
  - Sus preferencias respecto a la donación de órganos. Aunque la legislación española de trasplantes contempla el “consentimiento

presunto”, la realidad práctica es que se exige el “consentimiento expreso”, y cuando no existe éste, una forma de “consentimiento familiar”. Las VAs pretenden evitar este último y apoyar el “consentimiento expreso”.

- La designación de un “representante” para que actúe como interlocutor con el personal sanitario cuando haya que aplicar las VAs. En general el representante debe dar su consentimiento por escrito para ser designado.
- En general todas las legislaciones hacen referencia a que no pueden solicitarse actuaciones “contrarias a la buena práctica clínica” y/o “contrarias al ordenamiento jurídico”.
- Salvo en Andalucía y Madrid, la ley no establece un modelo obligatorio de VA. Algunas autonomías (Cataluña, Valencia, Castilla La Mancha, etc..) han desarrollado formatos modelo, pero que tienen un carácter orientativo. La Asociación Derecho a Morir dignamente (Asociación Derecho a Morir Dignamente, 2010), la Iglesia Católica (Conferencia Episcopal Española, 2010) y los Testigos de Jehová ofrecen modelos propios, que cada persona deberá adaptar a los requisitos de su comunidad autónoma.
- Para que tenga validez, la VA debe ser cumplimentada siguiendo alguno o varios de los procedimientos siguientes, dependiendo de la legislación de cada comunidad autónoma:
  - Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
  - Ante tres testigos mayores de edad y capaces, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco ni patrimonial con el otorgante.
  - Ante un funcionario del gobierno, habitualmente un miembro del Registro de VAs de la comunidad autónoma.

No se exige, por tanto, la participación directa de profesionales sanitarios en la cumplimentación de la VA.

- En general sólo las personas mayores de edad y capaces pueden emitir su VA. En Andalucía se extiende ese derecho a los menores de edad emancipados, y a los incapacitados judiciales cuya sentencia de incapacitación no lo prohíba y se encuentren en “intervalo lúcido” en el momento de hacerla. La evaluación de la



capacidad pueden hacerla los notarios y los funcionarios. En el caso de la cumplimentación ante testigos es una cuestión problemática.

- En cada comunidad autónoma existe un Registro oficial donde la ciudadanía puede entregar su VA. Hoy por hoy, las 17 comunidades autónomas tienen su registro de VAs en funcionamiento. Salvo en Andalucía, Baleares y Extremadura, la entrega de la VA al Registro es voluntaria. El Registro está informatizado, y permite poner a disposición del personal sanitario de la comunidad el contenido de la VA utilizando procedimientos informáticos.

Existe un Registro nacional de VAs creado para interconectar telemáticamente todos los Registros Autonómicos. En la actualidad, únicamente algunas comunidades han volcado sus datos al Registro nacional, el resto se encuentra en proceso de hacerlo.

- La VA puede ser revocada o modificada por la persona que la registró en cualquier momento, siguiendo un procedimiento determinado. Sin embargo, ninguna ley española pone fecha de caducidad automática a las VA.

#### **4.1.3. CUMPLIMENTACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA**

A pesar de este amplio marco legislativo lo cierto es que todavía hoy en España son pocas las personas que cumplimentan VAs. Sin embargo este número ha ido en aumento desde que entrara en vigor la *Ley 41/2002*, y a medida que se ha ido desarrollando la legislación a nivel autonómico.

A fecha 1 de enero de 2005, fecha en la que tiene comienzo el presente estudio, en España los datos obtenidos a través de los registros autonómicos, nos dicen que el número aproximado de VAs registradas era de 6.524, lo que suponía una tasa de 14,8 VAs por cada 100.000 habitantes. Varios años después, con fecha de 1 de enero de 2009, son 57.132 las VAs registradas en España, lo que supone una tasa de 126,2 VAs por 100.000 habitantes. Un 61,7% son mujeres, y un 38,3% varones. Hay muchos factores que podrían explicar esta situación, seguramente son los de tipo histórico y cultural los más importantes, especialmente en lo relativo a la salud, la enfermedad y la

forma de afrontar individual, familiar y colectivamente el acontecimiento de la muerte (Durán, 2004).

En cualquier caso, los desarrollos legislativos y los procedimientos administrativos que llevan aparejados constituyen una garantía de que a medida que lo desee, la ciudadanía española podrá cumplimentar su VA con seguridad de que sus declaraciones serán conocidas y respetadas por el personal sanitario que la atiende.

#### **4.2. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS**

A pesar de que, según la *Ley 41/2002*, el nombre oficial de las VAs en España es “instrucciones previas, cada comunidad autónoma ha optado por incluir en su legislación autonómica los nombres que ha considerado más oportunos para referirse a estos documentos.

En la **Tabla 4** que aparece a continuación, pueden consultarse los diversos términos empleados por cada comunidad autónoma para denominar a las VAs.

Tabla 4. Terminología empleada por las comunidades autónomas para referirse a las VAs

COMUNIDAD AUTÓNOMA	TERMINOLOGÍA EMPLEADA
ESPAÑA (Ley Básica 41/2002)	✓ Instrucciones Previas
ANDALUCÍA	✓ Declaración de Voluntad Vital Anticipada ✓ Testamento Vital
ARAGÓN	✓ Voluntad Anticipada
ASTURIAS	✓ Instrucciones Previas ✓ Testamento Vital
BALEARES	✓ Instrucciones Previas ✓ Voluntad Anticipada ✓ Testamento Vital
CANARIAS	✓ Manifestaciones anticipadas de voluntad ✓ Voluntad Anticipada
CANTABRIA	✓ Voluntades Previas
CASTILLA LA MANCHA	✓ Voluntades Anticipadas
CASTILLA Y LEÓN	✓ Instrucciones Previas
CATALUÑA	✓ Voluntades Anticipadas (Voluntats anticipades)
COMUNIDAD VALENCIANA	✓ Voluntades Anticipadas (Voluntats anticipades)
EXTREMADURA	✓ Últimas Voluntades ✓ Expresión Anticipada de Voluntades
GALICIA	✓ Instrucciones Previas ✓ Expresión Anticipada de Voluntades
LA RIOJA	✓ Instrucciones Previas
MADRID	✓ Instrucciones Previas
MURCIA	✓ Instrucciones Previas
NAVARRA	✓ Voluntades Anticipadas
PAÍS VASCO	✓ Voluntad Anticipada

Desde que en el año 2000, Cataluña aprobara la primera Ley en materia de VAs (Ley 21/2000), el resto de comunidades autónomas también ha ido sumándose a esta iniciativa desarrollando de forma progresiva su propia normativa para dar cobertura jurídica a estos documentos.

En lo referente a la normativa jurídica de cada comunidad autónoma en materia de VAs, puede consultarse la **Tabla 3** incluida en el anterior epígrafe.

Las características en cuanto a terminología, formularios o procedimientos de cumplimentación y registro, pueden variar en función de cada comunidad autónoma, sin embargo, tal y como se ha visto en el apartado anterior, también existen unos rasgos comunes.

A modo de resumen se presenta la **Tabla 5** con las características de la situación de las VAs en cada comunidad autónoma.

Tabla 5. Características de las comunidades autónomas sobre las VAs

COMUNIDAD AUTÓNOMA	Se requieren testigos para registrar la VA	Inscripción obligatoria en el Registro	Formulario obligatorio de VA	Año en el que comenzó el funcionamiento del Registro
ANDALUCÍA	NO	SÍ	SÍ	30-05-2004
ARAGÓN	OPCIONAL	NO	NO	30-11-2003
ASTURIAS	OPCIONAL	NO	NO	7-05-2008
BALEARES	OPCIONAL	SÍ	NO	30-04-2007
CANARIAS	OPCIONAL	NO	NO	1-07-2006
CANTABRIA	NO	NO	NO	1-10-2005
CASTILLA Y LEÓN	OPCIONAL	NO	NO	1-02-2008
CASTILLA LA MANCHA	OPCIONAL	NO	NO	24-08-2006
CATALUÑA	OPCIONAL	NO	NO	27-06-2002
COMUNIDAD VALENCIANA	OPCIONAL	NO	NO	15-03-2005
EXTREMADURA	OPCIONAL	SÍ	NO	19-01-2008
GALICIA	OPCIONAL	NO	NO	4-02-2008
MADRID	OPCIONAL	NO	SÍ	15-12-2006
MURCIA	OPCIONAL	NO	NO	19-01-2006
NAVARRA	OPCIONAL	NO	NO	1-08-2003
PAÍS VASCO	OPCIONAL	NO	NO	29-11-2003
RIOJA (LA)	OPCIONAL	NO	NO	25-06-2006

Como queda reflejado en la **Tabla 5**, a fecha 1 de enero de 2005, la mayoría de las comunidades autónomas no disponían de registro ni legislación que regulara las VAs a nivel autonómico. Este es el motivo por el que la mayor parte de los registros autonómicos no contaban con VAs registradas, de modo que Cataluña, Andalucía y el País Vasco eran las comunidades con mayor número de VAs. Hoy día todas las comunidades cuentan con su propio registro. En la **Tabla 6** pueden consultarse las VAs registradas por comunidades a fecha 1 de enero de 2005. En esta fecha son aproximadamente 6.524 las VAs registradas en España, mientras que cuatro años después al número aumenta hasta 57.132 registros. Si comparamos las **Tablas 6 y 7**, puede comprobarse que Cataluña, sigue siendo la comunidad con mayor número de VAs registradas, lo que no es de extrañar ya que fue la primera comunidad en regular estos documentos.

Tabla 6. Voluntades Anticipadas registradas en España a fecha 1 de Enero de 2005

1-1-2005	VAs REGISTRADAS		
COMUNIDAD AUTÓNOMA	HOMBRE	MUJER	TOTAL
ANDALUCIA	352	465	817
ARAGON	443	711	1.154
ASTURIAS	0	0	0
BALEARES	0	0	0
CANARIAS	0	0	0
CANTABRIA	0	0	0
CASTILLA LEÓN	0	0	0
CASTILLA-LA MANCHA	0	0	0
CATALUÑA*	127*	241*	4.468
COMUN. VALENCIANA	0	0	0
EXTREMADURA	0	0	0
GALICIA	0	0	0
MADRID	0	0	0
MURCIA	0	0	0
NAVARRA*	Sin información	Sin información	Sin información
PAIS VASCO	27	58	85
RIOJA (LA)	0	0	0
CEUTA Y MELILLA	0	0	0
TOTAL ESPAÑA	Sin información	Sin información	6.524*

*Datos obtenidos de los Registros autonómicos de VAs*

\* En Cataluña la mayoría de VAs registradas hasta el año 2005 aparecen sin información en cuanto al sexo del otorgante

\* El Registro de Navarra informó de que no disponía de los datos de VAs registradas en dicha comunidad a fecha 1 de enero de 2005

Tabla 7. Voluntades Anticipadas registradas en España a fecha 1 de Enero de 2009

1-1-2009	VAs REGISTRADAS		
	HOMBRE	MUJER	TOTAL
ANDALUCIA	5.697	8.553	14.250
ARAGON	1.079	1.776	2.855
ASTURIAS	195	221	416
BALEARES	170	256	426
CANARIAS	753	1.198	1.951
CANTABRIA	244	430	674
CASTILLA LEÓN	42	51	93
CASTILLA-LA MANCHA	552	796	1.348
CATALUÑA	7.054	11.421	18.475
COMUN. VALENCIANA	2.509	4.282	6.791
EXTREMADURA	17	18	35
GALICIA	37	50	87
MADRID	1.082	1.970	3.052
MURCIA	512	735	1.247
NAVARRA	265	456	721
PAIS VASCO	1.407	2.862	4.269
RIOJA (LA)	274	168	442
CEUTA Y MELILLA	0	0	0
<b>TOTAL ESPAÑA</b>	<b>21.889</b>	<b>35.234</b>	<b>57.132</b>

*Datos obtenidos de los Registros autonómicos de VAs*

*Se usan las cifras de proyección de población a 1 de enero de 2008 del INE*



Cada comunidad autónoma también ha desarrollado sus propias estrategias de difusión e información, de modo que cada gobierno ha puesto en marcha procedimientos, ya sea a través de teléfonos, folletos o páginas Web, para informar a la ciudadanía acerca de las VAs en su comunidad.

Puede accederse a la información que proporciona cada comunidad autónoma a través de Internet mediante los enlaces que se presentan en la **Tabla 8**.

Tabla 8. Enlaces para obtener información de cada comunidad autónoma sobre las VAs.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	ENLACE WEB
ANDALUCIA	<a href="http://www.juntadeandalucia.es/salud/">http://www.juntadeandalucia.es/salud/</a>
ARAGON	<a href="http://www.aragon.es">http://www.aragon.es</a>
ASTURIAS	<a href="http://www.princast.es">http://www.princast.es</a>
BALEARES	<a href="http://www.voluntatsanticipades.caib.es">http://www.voluntatsanticipades.caib.es</a>
CANARIAS	<a href="http://www.gobcan.es/sanidad/">http://www.gobcan.es/sanidad/</a>
CANTABRIA	<a href="http://www.saludcantabria.org">http://www.saludcantabria.org</a>
CASTILLA LEÓN	<a href="http://www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm">http://www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm</a>
CASTILLA-LA MANCHA	<a href="http://www.jccm.es/sanidad/">http://www.jccm.es/sanidad/</a>
CATALUÑA	<a href="http://www.gencat.cat/salut/">http://www.gencat.cat/salut/</a>
COMUNIDAD VALENCIANA	<a href="http://www.san.gva.es/">http://www.san.gva.es/</a>
EXTREMADURA	<a href="http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad-dependencia/">http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad-dependencia/</a>
GALICIA	<a href="http://www.sergas.es">http://www.sergas.es</a>
MADRID	<a href="http://www.gencat.cat/salut/">http://www.gencat.cat/salut/</a>
MURCIA	<a href="http://www.san.gva.es/">http://www.san.gva.es/</a>
NAVARRA	<a href="http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad-dependencia/">http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad-dependencia/</a>
PAIS VASCO	<a href="http://www.sergas.es">http://www.sergas.es</a>
RIOJA (LA)	<a href="http://www.larioja.org">http://www.larioja.org</a>
CEUTA Y MELILLA	No disponible

Páginas Web visitadas el 30 de marzo de 2010

### 4.3. LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS EN ANDALUCÍA

#### 4.3.1. LEGISLACIÓN

Con respecto a la legislación en Andalucía (León & Méndez, 2008), los testamentos vitales se encuentran regulados desde el año 2003 mediante la *Ley 5/2003 de la Junta de Andalucía, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada* (Ley 5/2003). Dicha ley ha adoptado el nombre de “Voluntades vitales anticipadas” para designar estos documentos.

Un año más tarde, se aprobó el *Decreto 238/2004 que regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía* (Decreto 238/2004), y cuyo funcionamiento comenzó el 30 de mayo de 2004. Así pues, la experiencia de Andalucía con las VAs tiene un recorrido casi 6 años.

El proceso de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía culminó en la aprobación del nuevo Estatuto de 18 de febrero de 2007 (Ley Orgánica 2/2007) en cuyo artículo 20. “Testamento Vital y dignidad ante el proceso de la muerte”, se reconoce el derecho a declarar la Voluntad Vital Anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.

Tabla 9. Legislación que regula las Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía

LEGISLACIÓN SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ANDALUCÍA
Ley 2/1998, de salud (modificada por disposición adicional única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)
Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada
Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía
Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud (deroga la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía)
Estatuto de Autonomía para Andalucía, de 18 de febrero de 2007. Artículo 20. Testamento Vital y dignidad ante el proceso de la muerte.

#### **4.3.2. PRÓXIMOS AVANCES EN LA LEGISLACIÓN ANDALUZA**

De gran importancia es además destacar que, si los avances legislativos en materia de VAs que ha experimentado España en los últimos años han sido espectaculares y prometen ser el preludio de más y mejores leyes, Andalucía ha dado un paso más, desarrollando el *Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de muerte* (Anteproyecto de Ley. B.O.P.A. nº 269), más conocida como la Ley de Muerte Digna. Esta ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso. En esta ley se incluyen también las definiciones de declaración de Voluntad Vital Anticipada, de representante y de la situación de incapacidad de hecho, en la cual se recurre al registro de VAs para consultar los deseos de cada paciente. Es en el *artículo 9* de esta ley donde se regula el *derecho a realizar la declaración de Voluntad Vital Anticipada*. Dicha ley modifica además algunos puntos de leyes anteriores. Si en la *Ley 5/2003, de 9 de octubre*, la verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración se realizaba por personal funcionario dependiente de la Consejería de Salud responsable del registro, la nueva Ley prevé que sea personal funcionario público habilitado por la Consejería de Salud el que realice esta función, facilitando de este modo el otorgamiento de la declaración de Voluntad Vital Anticipada, cualquiera que sea el punto territorial de la comunidad autónoma de Andalucía y con ello la accesibilidad de la ciudadanía al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

Otro aspecto puesto de manifiesto es la necesidad de mejorar la accesibilidad a la declaración de Voluntad Vital Anticipada por parte del personal sanitario que participa en la atención clínica. Si la *Ley 5/2003, de 9 de octubre*, hablaba de “los profesionales sanitarios responsables del proceso” como las personas obligadas a consultar en el Registro la constancia del otorgamiento de la declaración de Voluntad Vital Anticipada, se amplía ese deber al personal sanitario encargado de la atención sanitaria, reforzando de este modo la eficacia de la declaración que además habrá de incorporarse sistemáticamente a la historia clínica para facilitar su acceso.

Por otra parte, es novedosa la regulación expresa de los deberes del personal sanitario respecto a los testamentos vitales, al establecer la obligación de proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, el Registro de VAs para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidas en el documento.

Otro punto principal de las reformas introducidas en la regulación anterior, es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración. En el *artículo 3 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre*, se conecta su función a la de sustitución en el otorgamiento del consentimiento informado. Sin embargo, la práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración de Voluntad Vital Anticipada y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas –hay que recordar que este instrumento se puede utilizar tanto por personas que están sufriendo ya una enfermedad terminal, como por otras que simplemente anticipan su voluntad para el caso de que puedan surgir situaciones futuras- al ser casi imposible prever todas y cada una de ellas. Además, son gran número los testamentos vitales en los que las personas autoras se limitan a expresar cuáles son sus valores y al nombramiento de una persona representante, sin especificar ninguna instrucción o situación clínica determinada. Por todas estas razones se ha considerado muy conveniente concretar más su función, así como los criterios hermenéuticos que pueda tener en cuenta la persona representante. De este modo, bajo el presupuesto de que ésta actuará siempre buscando el mayor beneficio de la persona que representa y con respeto a su dignidad personal, se dispone que para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento, deberá tener en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad.

Tabla 10. Próximas modificaciones jurídicas sobre las VAs en Andalucía

ARTÍCULO	<p style="text-align: center;">VERSIÓN 2003 LEY 5/2003</p>	<p style="text-align: center;">VERSIÓN 2009 (MODIFICACIÓN DE LA LEY 5/2003 SEGUN LA LEY DE MUERTE DIGNA)</p>
<p style="text-align: center;"><b>Artículo 3.</b> Contenido de la declaración</p>	<p>En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.</li> <li>2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.</li> <li>3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.</li> </ol>	<p>En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.</li> <li>2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.</li> <li>3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia</li> <li>4. Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias</li> </ol>
<p style="text-align: center;"><b>Artículo 6.</b> Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración.</p>	<p>Por funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad del autor, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley.</p>	<p>Por personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Artículo 9.</b> Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Reglamentariamente, se determinará la organización y funcionamiento del citado Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales, con el objetivo de dotar de efectividad a las declaraciones de voluntad vital anticipada, facilitando su acceso por los centros sanitarios.</li> <li>2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona, que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Reglamentariamente, se determinará la organización y funcionamiento del citado Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales, con el objetivo de dotar de efectividad a las declaraciones de voluntad vital anticipada, facilitando su acceso por los centros sanitarios.</li> <li>2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella.” <b>Disposición transitoria única. Consulta al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.</b> <b>No obstante lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, en su redacción dada por la presente Ley, hasta tanto el contenido de la declaración de voluntad vital anticipada se incorpore a la historia clínica, conforme a lo previsto en el artículo 9.2, los profesionales sanitarios responsables del paciente que se encuentre en el proceso de muerte, estarán obligados a consultar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.</b></li> </ol>

Tabla 10. Próximas modificaciones jurídicas sobre las VAs en Andalucía

ARTÍCULO	VERSIÓN 2003 LEY 5/2003	VERSIÓN 2009 (MODIFICACIÓN DE LA LEY 5/2003 SEGUN LA LEY DE MUERTE DIGNA)
Nuevo	...	<p><b>Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre y en el resto de normativa que sea de aplicación.</li> <li>2. Una vez inscrita en el Registro, la declaración de voluntad vital anticipada se incorporará a la historia clínica del paciente, en los términos que reglamentariamente se determinen.</li> <li>3. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, ésta siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.</li> <li>4. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad, la persona representante.</li> </ol>
Nuevo	...	<p><b>Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada.</li> <li>2. En caso de que el paciente se halle en situación de incapacidad de hecho, el profesional procederá de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.</li> <li>3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidas en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo.</li> </ol>

### **4.3.3. CARACTERÍSTICAS GENERALES**

En la actualidad, la ley vigente en Andalucía establece que la Voluntad Vital Anticipada es una manifestación escrita en la que toda persona adulta, capaz, consciente y libremente, puede expresar sus opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba, en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar libremente su voluntad. También pueden emitir Declaración de Voluntad Vital Anticipada, los menores de edad emancipados y los incapacitados judicialmente, salvo que la resolución judicial de incapacitación determine otra cosa. En Andalucía, esta declaración permite la designación de uno o más representantes, que velarán por los deseos expresados por el otorgante en dicha declaración y tomarán decisiones clínicas en su nombre en las situaciones en las que el paciente no pueda expresar su voluntad.

La declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el paciente y por los profesionales que participen en su atención sanitaria. De modo que el contenido de la declaración es legalmente vinculante para el personal sanitario. La ley en Andalucía no reconoce explícitamente la posibilidad de que los profesionales sanitarios ejerzan la objeción de conciencia, no siendo así en otras comunidades autónomas de España.

La Declaración de Voluntad Vital Anticipada puede ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento. El otorgamiento de una nueva declaración revocará las anteriores, salvo que la nueva tenga por objeto la mera modificación de extremos contenidos en las mismas, circunstancia que habrá de manifestarse expresamente.

El contenido del documento puede ser conocido en cualquier momento por el otorgante, los representantes designados en la declaración y su representante legal así como por los profesionales sanitarios que lo atiendan.



#### 4.3.4. EL FORMULARIO DE DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

En Andalucía, a diferencia de la mayoría de las comunidades que ofrecen un modelo orientativo, es requisito imprescindible inscribir la VA en el Registro mediante un formulario oficial obligatorio de declaración (**Anexo 1**).

Los formularios están disponibles para la ciudadanía, de forma gratuita, en todos los centros sanitarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Además pueden descargarse libremente del Portal de Salud de la Junta de Andalucía <http://www.juntadeandalucia.es/salud/>

Figura 4 . Portal de la Consejería de Salud de Andalucía



El formulario de Andalucía consta de diversos anexos:

Anexo I: Instancia de inscripción en el Registro

Anexo II: Declaración de voluntad vital anticipada

Anexo III: Aceptación del representante

Anexo IV: Aceptación del sustituto del representante

El formulario está diseñado de tal manera que, mediante un conjunto de preguntas y respuestas cerradas, la ciudadanía puede expresar:

- Los valores que son importantes para la persona y que desea que se tengan en cuenta a la hora de tomar decisiones.
- Las situaciones o escenarios clínicos en los que se desea que se aplique lo expuesto en la VA.
- Las preferencias, deseos o instrucciones que desea que se tengan en cuenta en dichos escenarios clínicos.
- Las preferencias respecto a la donación de órganos y el destino del cadáver.
- La designación de un representante e incluso de un posible sustituto del mismo. Ambos tienen que dar su conformidad por escrito para ser designados como tales.
- Cualquier otro tipo de consideración. El documento incluye un espacio para texto libre al final de cada apartado.

#### **4.3.5. EL REGISTRO DE ANDALUCÍA**

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía es un registro informatizado único y centralizado y está adscrito a la Consejería de Salud. Sin embargo la gestión del fichero está descentralizada a través de las 8 Delegaciones de la Consejería de Salud radicadas en las capitales de las 8 provincias que integran Andalucía.

La solicitud de inscripción del documento en el Registro contempla la autorización de la cesión de los datos de carácter personal al profesional médico encargado de su proceso y al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Para registrar la Voluntad Vital Anticipada, es necesario solicitar una cita previa para acudir a una de las 8 oficinas provinciales del Registro, situadas en las Delegaciones provinciales de la Consejería de Salud. La cita puede solicitarse bien telefónicamente a través del servicio de Salud Responde (902 50 50 60) o bien mediante el servicio "InterS@S". Este servicio es una prestación de atención personal del Sistema Sanitario Público de Andalucía a través de Internet. Pensado como una oficina virtual, pretende proporcionar a la ciudadanía andaluza servicios de información personal y tramitación

on-line en su relación con la asistencia sanitaria. Uno de los objetivos de InterS@S es que la ciudadanía pueda acceder fácilmente a toda la información personal que les sea útil. Sin embargo, resulta también necesario impedir que una persona no autorizada pueda consultar o cambiar datos de otra persona. Para ello se utilizan tecnologías que garantizan la seguridad en la transmisión de la información y la identidad de quien accede, entre ellas el certificado y firma digital.

Figura 5 . Inters@s. Servicio Andaluz de Salud

The screenshot shows the Inters@s website interface. On the left is a navigation menu with items like 'Tarjeta Sanitaria', 'Consulta de datos personales', and 'Registro de Voluntades Vitales Anticipadas'. The main content area features a header for 'Registro de Voluntades Vitales Anticipadas' with navigation tabs for 'Información', 'Trámite en línea', and 'Formularios'. A prominent box displays the phone number '902 505 060' for information, available 24 hours a day. Below this, there is an 'Información' section with a list of links: 'Conceptos básicos', 'Procedimiento para efectuar la declaración', 'Observaciones', and 'Normativa'. A detailed paragraph explains that this declaration is a person's right to decide on future medical actions, and that anyone over 18 or emancipated can exercise it.

Este servicio se puede poner en marcha gracias al desarrollo de sistemas de información centrados en el usuario del Sistema Sanitario Público de Andalucía. La conexión de InterS@S con estos sistemas asegura que los datos que se ofrecen están actualizados y que todos los cambios que pueda hacer un usuario se incorporan de forma inmediata

El día de la cita, el otorgante será recibido por un funcionario público, que procederá primero a su identificación y determinará su capacidad para emitir una VA. Tras ello registrará el contenido de la declaración en la aplicación informática. Aunque este funcionario puede aclarar las dudas del ciudadano respecto a los aspectos formales de la declaración, no entrará a valorar, discutir o juzgar su contenido. La Declaración de

Voluntad Vital Anticipada es registrada en una base de datos y también como imagen (tras la firma). Asimismo, la inscripción en Andalucía implica automáticamente su inscripción en el Registro Nacional.

La única documentación requerida es un documento identificativo del otorgante (pasaporte o Documento Nacional de Identidad) y, en caso de haber designado un representante, debe aportarse una fotocopia compulsada de su pasaporte o Documento Nacional de Identidad, además de la aceptación firmada del representante en el Anexo III del formulario de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía.

#### **4.3.6. EL ACCESO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS AL REGISTRO DE VAS DE ANDALUCÍA**

El fichero automatizado está conectado con otros sistemas de información corporativos tales como la Base de datos de usuarios del Servicio Andaluz de Salud, el registro de profesionales sanitarios, el registro de centros sanitarios, el registro nacional de instrucciones previas y las plataformas de e-administración. Estas conexiones permitirán en un futuro inmediato que toda inscripción de una VA en el Registro se transfiera automáticamente a la historia clínica electrónica del paciente. De esa manera el acceso al contenido de la declaración por parte de los profesionales será inmediato, sin necesidad de realizar acción alguna. Sin embargo, esto aún no está en funcionamiento. Mientras este procedimiento es activado, los profesionales sanitarios andaluces pueden acceder telefónicamente al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía a través de "Salud Responde" las 24 horas del día o mediante una aplicación telemática. En todos los casos se les solicitará un certificado digital o unas claves de acceso. Además todas las solicitudes de información son registradas. Los profesionales de medicina y enfermería que atiendan al paciente podrán obtener del Registro información acerca de la existencia o no de la Voluntad Vital Anticipada. Por ahora, aunque es posible que se cambie en el futuro, el acceso al contenido íntegro del documento sólo está disponible para el personal médico.

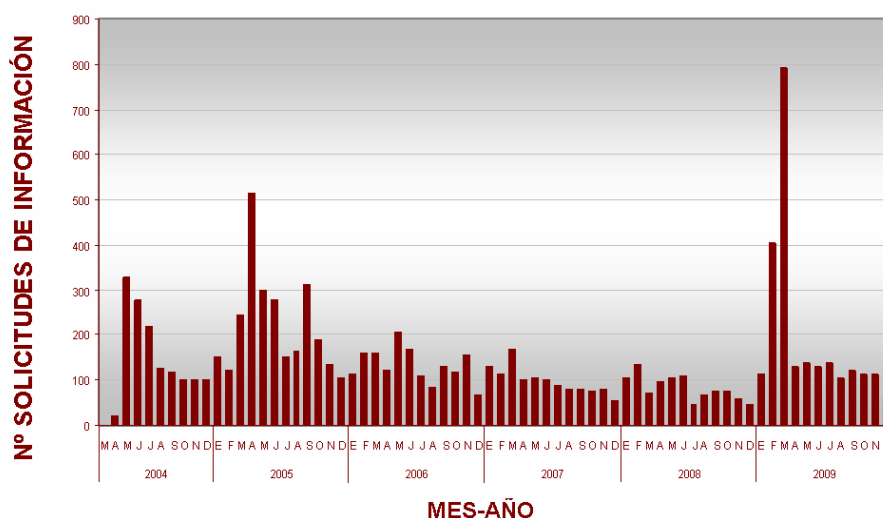
#### 4.3.7. VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS REGISTRADAS EN ANDALUCÍA

Según los datos del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, desde que entrara en funcionamiento el Registro, el 30 de mayo de 2004, hasta que comenzara el presente estudio, el 1 de Enero de 2005, Andalucía disponía de un total de 817 VAs registradas, de las cuales el 57% fueron registradas por mujeres y el 43% por hombres.

Actualmente, esa cantidad se ha incrementado sustancialmente, siendo el número de VAs registradas en Andalucía, a fecha 1 de Enero de 2009, de 14.250 (lo que equivale a una tasa de 177,1 instrucciones previas por cada 100.000 habitantes). Del total de VAs, 5.697 (39,98 %) han sido registradas por hombres, mientras que 8.553 (60,02%) han sido registradas por mujeres. La mayor prevalencia corresponde tanto en varones como en mujeres a la población de entre 40 y 60 años. Un dato que llama la atención es que el 9% de las VAs, han sido inscritas por ciudadanos europeos no españoles con residencia en España, fundamentalmente se trata de personas jubiladas. Además un 14% de estas VAs registradas por extranjeros corresponde a la provincia de Málaga.

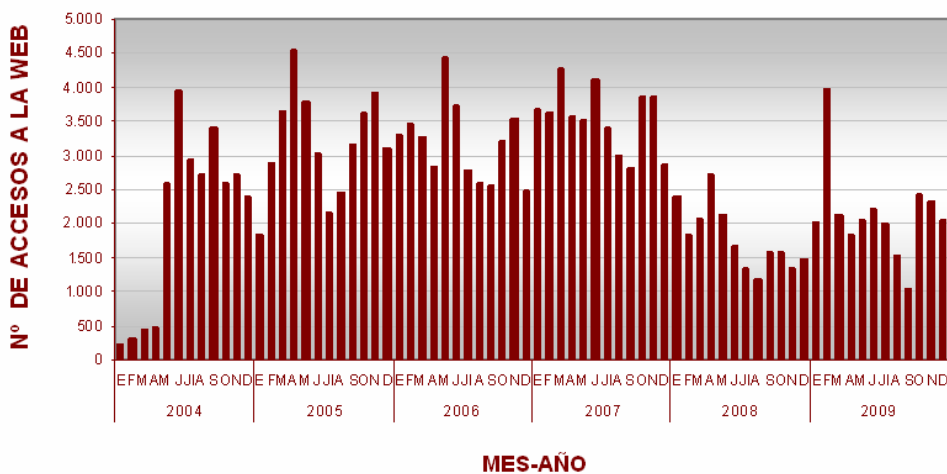
A continuación se muestran las **Figuras 6, 7, 8, 9 y 10** con datos sobre el registro de VAs en Andalucía desde que entrara en funcionamiento el registro hasta finales del año 2009.

Figura 6. Solicitudes de información en el Registro de VAs de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009.



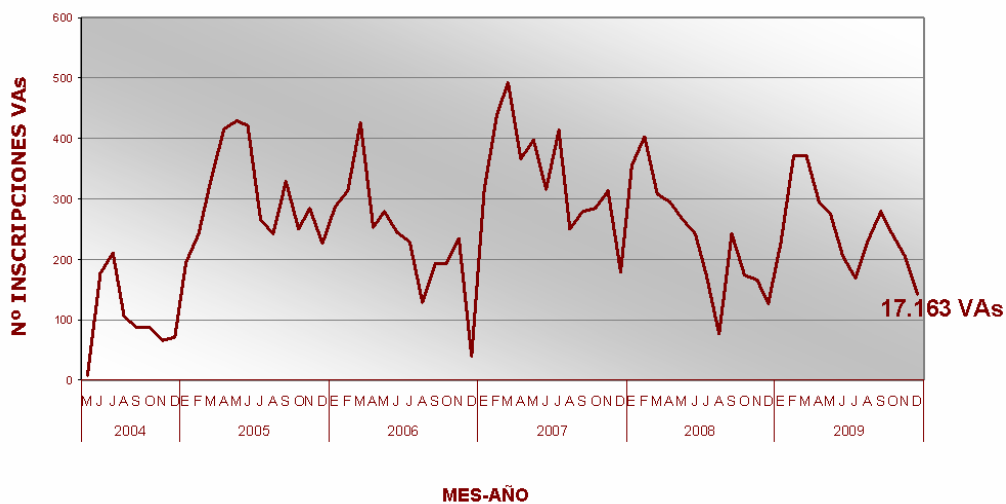
Datos obtenidos de Salud Responde

Figura 7. Accesos a los contenidos sobre Vas de la Web de la Consejería de Salud. Abril 2004-Diciembre 2009



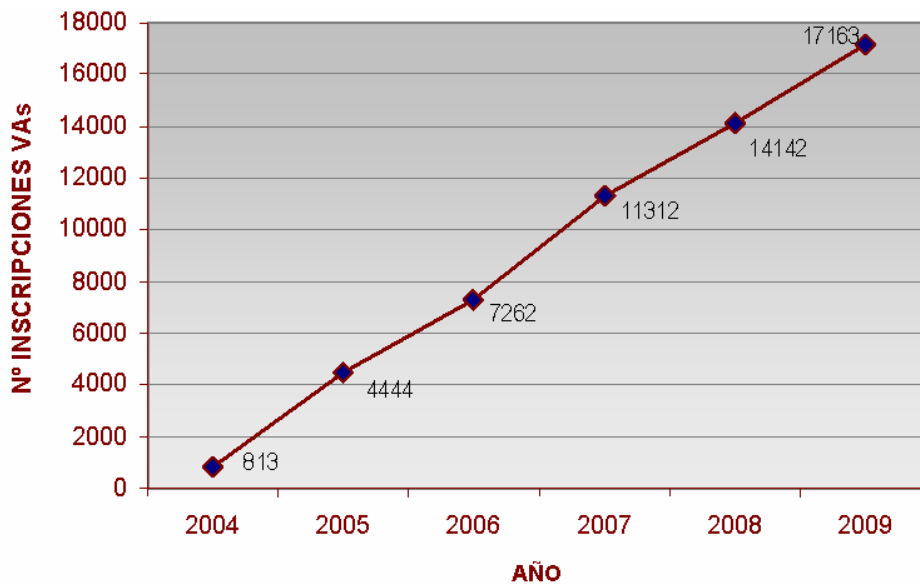
Datos obtenidos de la Web de la Consejería de Salud

Figura 8. Inscripciones en el Registro de VAs de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009



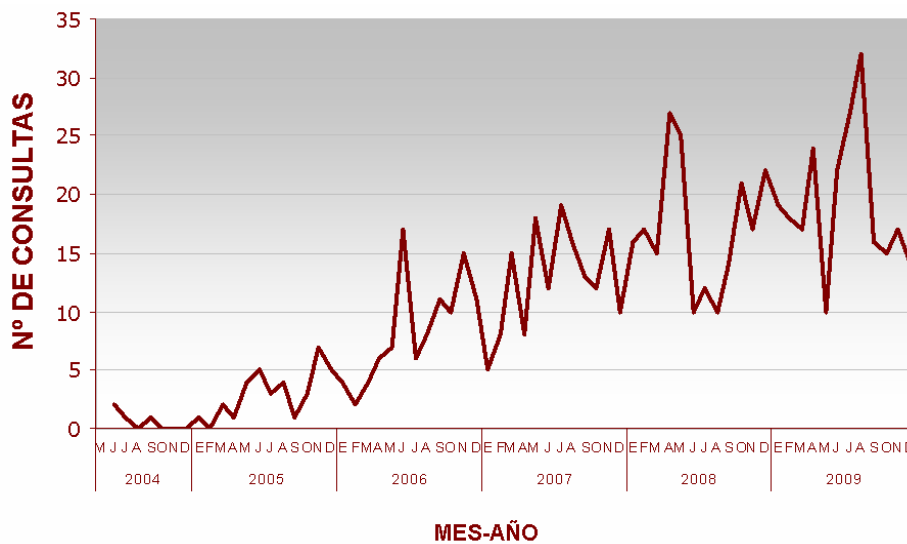
Datos obtenidos del Registro de VAs de Andalucía

Figura 9. Inscripciones en el Registro de VAs de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009 (Acumulado)



Datos obtenidos del Registro de VAs de Andalucía

Figura 10. Consultas realizadas por profesionales sanitarios al registro de VAs. Junio 2004-Diciembre 2009



Datos obtenidos del Salud Responde

#### **4.4. EL CONTEXTO DE APLICACIÓN**

A pesar de todo el desarrollo legislativo y burocrático-administrativo abordado en anteriores epígrafes, y a pesar de que el número de VAs va en aumento, en general se sabe muy poco acerca de las VAs en España. Aunque en nuestro país no existe tradición en el uso de las VAs, puede localizarse una gran cantidad de bibliografía sobre el tema, aunque ésta es fundamentalmente a nivel teórico. La cantidad de investigación a nivel descriptivo sin embargo, es muy limitada, y prácticamente inexistente si hablamos de estudios empíricos con diseños más potentes para encontrar evidencia.

En cuanto a estudios que investiguen acerca de las personas que han realizado una VA o que hayan hablado con sus familiares en relación a la toma de decisiones al final de la vida, encontramos el trabajo de Solsona et al. (Solsona *et al.*, 2003). En este estudio dos enfermeras realizaban una entrevista estructurada a dos familiares de primer grado de 88 pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos, con el objeto de conocer algunos aspectos sobre el proceso de toma de decisiones clínicas con sus familias. Según informaban estos familiares, ninguno de los pacientes había redactado un “testamento vital”, y sólo 10 habían designado verbalmente –en ningún caso por escrito- un representante para la toma de decisiones.

En lo que se refiere a conocimientos y actitudes de la población española hacia la cumplimentación de este tipo de documentos, se han llevado a cabo algunos estudios. En el año 2003, año en el que entrara en vigor la *Ley 41/2002*, Santos de Unamuno realiza un estudio descriptivo transversal mediante encuesta (Santos de Unamuno, 2003). En el estudio participan 132 usuarios de una consulta de Atención Primaria y se abordan las opiniones y las intenciones que, respecto al documento de VA, mantienen dichos pacientes. Como participantes, el estudio limita a personas mayores de 39 años que acudieron a consulta en un único centro de salud urbano de Palma de Mallorca entre junio y julio de 2002. Los resultados de este trabajo son sorprendentemente buenos. Así, un 40% de las personas encuestadas estarían dispuestas a cumplimentar una VA, y otro 40% lo creía posible, aunque no seguro. El 32% decía haber hablado “claramente” con su familia anteriormente sobre los cuidados del final de la vida, y el 31% decía haberlo hablado “superficialmente”.



Pero a pesar de todo el desarrollo legislativo en España con respecto a las VAs, sobre todo a partir del año 2002 en el que se aprobara la *Ley Básica 41/2002*, María Ángeles Durán en el año 2004 dedicaba el último de los apartados de un estudio, titulado “La calidad de muerte como componente de la calidad de vida”, a la cuestión del “testamento vital” (Duran, 2004). En este crucial estudio, la autora hacía notar la inexistencia de datos sobre la opinión de la ciudadanía acerca de este tipo de documentos.

En el trabajo realizado por Esther Ángel-López-Rey (Ángel-López-Rey *et al.*, 2008), también se estudian los conocimientos y opiniones de la población en cuanto a las VAs. Este trabajo emplea la entrevista personal como medio de recogida de información. Se entrevistaron a 395 personas, de las cuales casi el 90% no conocía el documento de declaración de VA, sin embargo la población estudiada se mostraba muy receptiva y conforme con lo que implica la VA tras recibir información.

Otras publicaciones han revelado los conocimientos y actitudes hacia las VAs pero esta vez por parte de profesionales sanitarios. En la encuesta número 2.451 sobre “actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia”, realizada en el año 2002 por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 2002), un 78,4% de los médicos consideraba seguro o probable la utilidad y el efecto beneficioso del uso de VAs en el proceso de toma de decisiones clínicas.

En una encuesta realizada al personal de medicina (Simón-Lorda *et al.*, 2008 d) y otra realizada al personal de enfermería (Simón-Lorda *et al.*, 2008 c) de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería, se revelaron resultados muy similares en ambos grupos. Los profesionales encuestados revelaban una actitud favorable hacia la utilidad de las VAs tanto para los familiares del paciente como para el personal sanitario. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las VAs. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar su propia declaración, aunque esta predisposición decaía al plantear su registro de la VA en un futuro próximo. Sin embargo, los resultados de la encuesta ponían de manifiesto la necesidad de mejorar los conocimientos acerca de las VAs por parte, tanto del personal de medicina como del personal de enfermería, que mostraron una gran falta de información sobre la legislación y contenido de las declaraciones de VA.

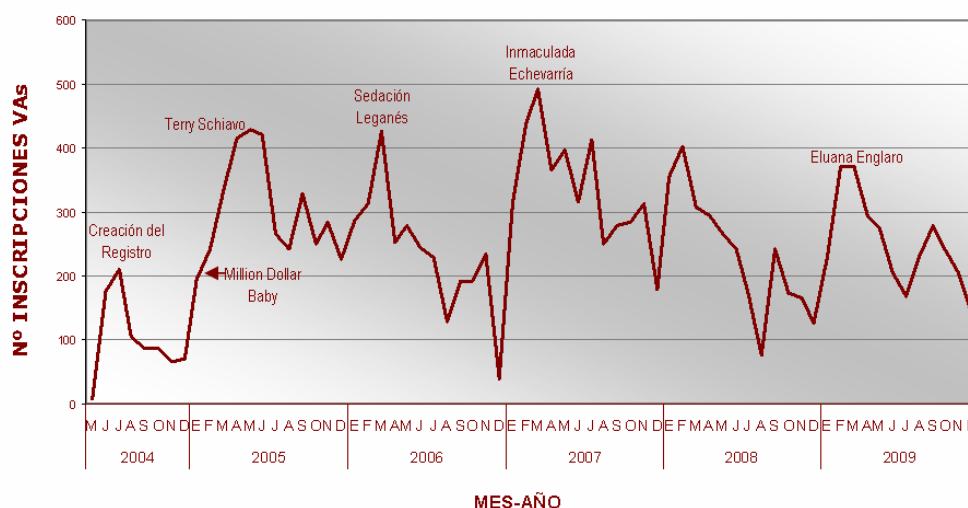
Esta falta de conocimientos, así como la actitud favorable hacia las VAs, parece darse también en otros países donde, a pesar de llevar más años trabajando estas cuestiones, el personal sanitario sigue necesitando mejorar sus conocimientos sobre el tema, especialmente en lo que a legislación se refiere (Hughes & Singer, 1992; Tee *et al.*, 1997; Jezewski *et al.*, 2005; Jezewski & Feng, 2007).

Pero si escasa es la bibliografía en cuanto a estudios descriptivos relacionados con las VAs, como pueden ser los conocimientos o las opiniones de la población hacia estos documentos, aún es menor en lo que se refiere a estudios que identifiquen estrategias para incrementar la cumplimentación de VAs por parte de la población española. Tras una exhaustiva búsqueda bibliográfica realizada, no se ha encontrado en España ninguna experiencia de introducción sistemática de VA similar a la realizada en el estudio norteamericano “*Respecting Choices*”, o a cualquier otro estudio que haya focalizado su intervención sobre VAs y Planificación Anticipada en toda la comunidad y no únicamente en personal sanitario y/o pacientes.

No obstante, y a pesar del bajo número de VAs registradas en España y en el resto de países, en general, no cabe duda de que hay un gran interés mediático por los temas relacionados con la toma de decisiones clínicas al final de la vida. En determinados momentos, los medios de comunicación nos han bombardeado con casos de gran impacto mediático que han tenido lugar en los últimos años. Historias como la de Ramón Sanpedro que grababa su propio suicidio asistido en 1998 (Boladeras, 2009), la de Terry Schiavo (Mikos & Wilson, 2003), que desató una batalla legal entre sus familiares, el caso de Inmaculada Echevarría (Simón-Lorda & Barrio-Cantalejo, 2008) que pedía la desconexión de la respiración artificial o, más recientemente el caso de la mujer italiana Eluana Englaro (Mestre, 2009; Boladeras, 2009), no han dejado indiferentes a nuestra sociedad, provocando una gran polémica a nivel internacional. Con independencia del tipo de petición que realizaban, en algunos casos legalizadas y no así en otros, el Testamento Vital ha sido un instrumento siempre mencionado de forma paralela a la discusión de estos escenarios. También películas como *Million Dollar Baby* (Winter & Birnberg, 2009), han dado lugar al debate sobre la toma de decisiones éticas al final de la vida y la utilización de las VAs.

Es interesante destacar, que la explosión de información en relación a estos casos clínicos, ha coincidido con el hecho de que determinados registros hayan detectado aumentos claros en cuanto a la cumplimentación de VAs por parte de la ciudadanía, en momentos en los que algunos de estos casos estaban siendo continuamente tratados en los medios de comunicación. No hay pruebas contundentes de que este incremento se deba al impacto mediático, sin embargo ambos hechos podrían estar asociados. Ejemplo de este aumento fue observado en los registros de los EE.UU. a raíz del caso de Terry Schiavo. En Andalucía, también se ha experimentado este incremento en momentos puntuales como puede verse en la siguiente figura.

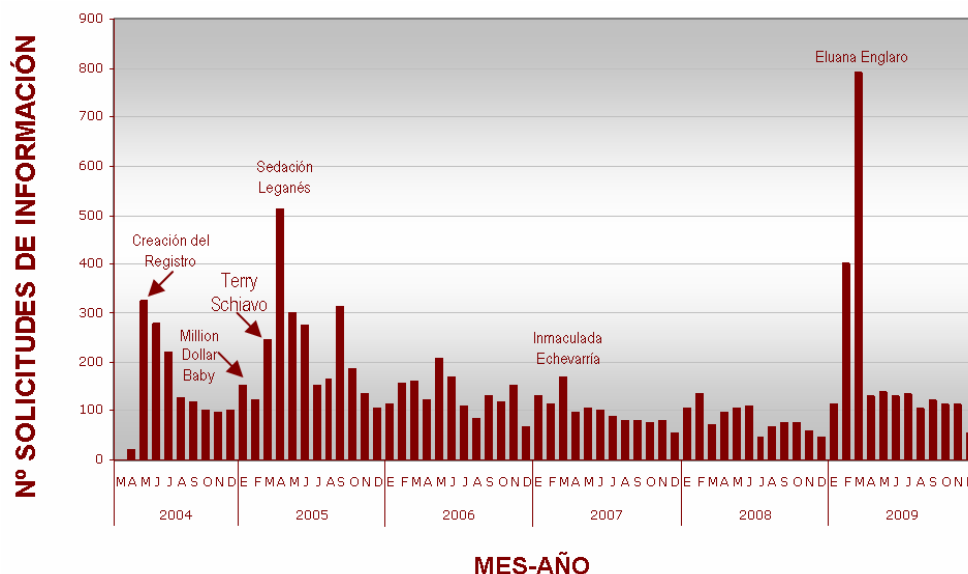
Figura 11. Inscripciones de VAs en el Registro de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009



Datos obtenidos del Registro de VAs de Andalucía

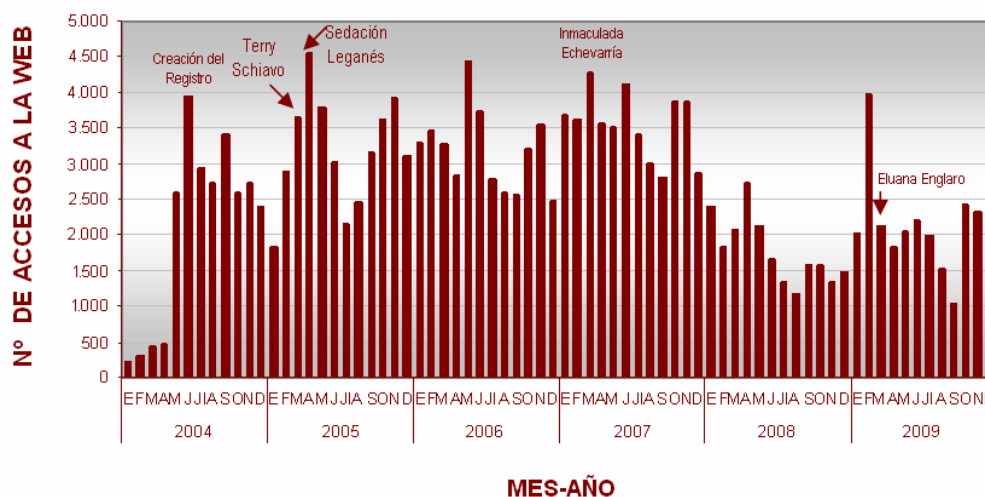
Asimismo, si se observa la **Figura 12**, el número de consultas relacionadas con las VAs realizadas por la ciudadanía a Salud Responde, desde el comienzo del Registro de VAs en Mayo de 2004 hasta diciembre de 2009, puede comprobarse el incremento de solicitudes de información en momentos en los que casos relacionados con la toma de decisiones al final de la vida como el de la crisis de la aplicación de la sedación paliativa en el Hospital de Getafe – Madrid, el caso de Terry Schiavo o el de Eluana Englaro, se encontraban bajo una gran discusión mediática.

Figura 12. Solicitudes de información sobre las VAs a Salud Responde. Mayo 2004-Diciembre 2009



Datos obtenidos de Salud Responde

Figura 13. Evolución de los accesos a contenidos con información sobre VAs en el Portal Web de Salud. Mayo 2004-Diciembre 2009.



Datos obtenidos del Portal de la Consejería de Salud

Diversas revisiones sistemáticas de la literatura (Hanson *et al.*, 1997; Guo & Harstall, 2004; Patel *et al.*, 2004; Lorenz *et al.*, 2004; Jezewski *et al.*, 2007; Ramsaroop *et al.*,

2007; Bravo *et al.*, 2008), entre las que no figura ningún estudio realizado en España, concluyen que la presentación de información sobre VAs de forma pasiva no incrementa el uso de estos documentos por parte de la población, sino que son las intervenciones mixtas e interactivas, que implican a diversos agentes como profesionales sanitarios o personas formadas en temas relacionados con el final de la vida, las que consiguen un mayor número de personas con una VA registrada.

Visto el despliegue legislativo, y vistas las bajas tasas de VAs registradas, unido a la falta de estudios españoles sobre la efectividad de intervenciones que incrementen el uso de las VAs, surge la necesidad de poner en marcha un proyecto que identifique acciones para que la población mejore sus conocimientos y actitudes hacia las VAs y registre declaraciones sobre sus preferencias en el final de la vida si así lo estima oportuno.

Según la evidencia científica y dado el reducido número de VAs cumplimentadas por la población, queda claro que la simple información no cambia actitudes o comportamientos, y que se requiere de interacción directa entre profesionales y población usuaria para que las personas consideren sus preferencias acerca del final de la vida y decidan compartirlas con sus familiares y / o representante o dejarlas constar por escrito.

También ha quedado patente que en los últimos años hay abierto un debate acerca de la muerte digna. La VA es una herramienta regulada en nuestro país y que bien utilizada, puede ser parte esencial para que la ciudadanía obtenga un buen proceso de la tan nombrada muerte digna.

La VA puede representar en ocasiones, un elemento crucial para ayudar a pacientes, familiares y profesionales sanitarios en la toma de decisiones al final de la vida, ante situaciones en las que las personas no disponen de capacidad suficiente para expresar su voluntad. Sin embargo, si la población no tiene conocimiento de la existencia y características de esta herramienta, si no participa en procesos comunicativos sobre el final de la vida y si no cuenta con profesionales que puedan asistirle a la hora de cumplimentar una VA, difícilmente podrá generar una opinión al respecto y plantearse la

opción de utilizar dicha herramienta, por lo que no será posible aplicarla y beneficiarse de sus ventajas.

La información hasta ahora obtenida, pone de manifiesto la necesidad de realizar investigaciones que estudien la efectividad de estrategias que incrementen la cumplimentación de VAs por parte de la población española.

Es de gran importancia la identificación de estas estrategias ya que esto permitirá a los clínicos y gestores sanitarios tener en cuenta dichas evidencias cuando se plantee la posibilidad de desarrollar protocolos, programas o actividades formativas destinadas a incrementar el uso de las VAs por la ciudadanía.

A diferencia de los anteriores trabajos puramente descriptivos llevados a cabo en España, el presente estudio pretende hacer avanzar la investigación sobre VAs en nuestro país inspirándose directamente en la experiencia “Respecting Choices” del Condado de La Crosse, en Winsconsin (EE.UU.), aunque adaptándola, lógicamente, a nuestro medio cultural y sanitario. Para ello se plantea un diseño de tipo cuasiexperimental que tratará de incidir en toda una comunidad con características similares a la de La Crosse.

Este estudio representa una gran novedad en su diseño y objetivos, ya que hasta ahora no se había realizado un trabajo de estas características en un marco cultural diferente al anglosajón.

Es fundamental recordar que la toma de decisiones al final de la vida no debe limitarse a la firma de la VA, sino que es el proceso de planificación anticipada el que proporciona a la ciudadanía la comunicación e información suficiente para tomar las decisiones más acordes a los deseos de cada persona. Sin embargo, debido a la falta de experiencia en nuestro contexto, se ha considerado oportuno dar un primer paso para comprobar si las personas están dispuestas a cumplimentar su VA una vez hayan recibido información, asesoramiento y facilidades al respecto.





## II. HIPÓTESIS





## **II. HIPÓTESIS**

---

La hipótesis formulada para esta investigación sería la siguiente:

Una intervención educativa comunitaria, amplia y sistemática, dirigida tanto a profesionales sanitarios como a población general de un Área de Gestión Sanitaria, acompañada del desarrollo de procesos adecuados de organización interna, logrará mejores resultados en la tasa de cumplimentación y un mejor conocimiento y actitud hacia las VAs por parte de la ciudadanía, que en otra Área de Gestión Sanitaria de características similares, donde no se realice dicha intervención.





### **III. OBJETIVOS**



### **III. OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

---

Para el presente estudio se han planteado los siguientes objetivos:

#### **1. OBJETIVO GENERAL**

---

Estudiar la efectividad de una intervención comunitaria integral en la población asignada a un Área de Gestión Sanitaria en la mejora de los conocimientos, actitudes y cumplimentación de VAs.

#### **2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

---

##### **Objetivo específico 1**

Analizar los conocimientos acerca de las VAs en la población usuaria del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga antes y después de una intervención, y compararlos con los de otra Área Sanitaria en la que no se realice dicha intervención.

##### **Objetivo específico 2**

Analizar las actitudes acerca de las VAs en la población usuaria del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga antes y después de una intervención, y compararlas con las de otra Área Sanitaria en la que no se realice dicha intervención.

##### **Objetivo específico 3**

Analizar el número de VAs cumplimentadas por la población del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga antes y después de la intervención, y compararlas con las VAs registradas en otra Área Sanitaria en la que no se haya realizado dicha intervención.





## **IV. MATERIAL Y MÉTODO**





## **IV. MATERIAL Y MÉTODO**

---

A continuación se describe la metodología empleada para el desarrollo del estudio, así como para la recopilación, análisis e interpretación de los datos.

### **1. DISEÑO DEL ESTUDIO**

---

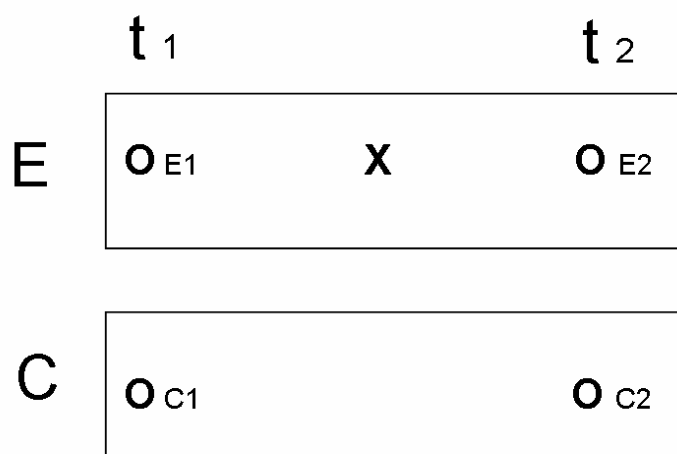
Se trata de un estudio de intervención comunitaria, con diseño de ensayo cuasiexperimental controlado, no aleatorizado con valoración antes-después.

El estudio cuasiexperimental puede definirse como aquel estudio al que le falta o bien la asignación aleatoria, o bien el grupo control (Chubin & Hackett, 1990). En este tipo de estudios se trata de responder a la pregunta: ¿Consiguió la intervención producir alguna diferencia?

El estudio cuasiexperimental antes-después (pretest-postest) con grupo control, utiliza un grupo experimental (E) en el que se interviene, y otro grupo de control (C) sobre el que no se interviene. Este último se conoce como grupo control no equivalente (sin asignación aleatoria individual) en la literatura sobre cuasiexperimentación. Podría elegirse al azar el grupo sobre el que se va a intervenir, pero desde el momento en el que eso se decide, todos sus integrantes serán expuestos.

El procedimiento es el siguiente: en un primer momento (t 1) se hace una observación de los grupos, el experimental (O E1) y el control (O C1). La intervención (X) tiene lugar sólo en el grupo experimental. Posteriormente (t 2) se repite la medición, también en los dos grupos (O E2 y O C2). Se espera que las diferencias encontradas no sean iguales, precisamente debido a la intervención (Burgos, 1998).

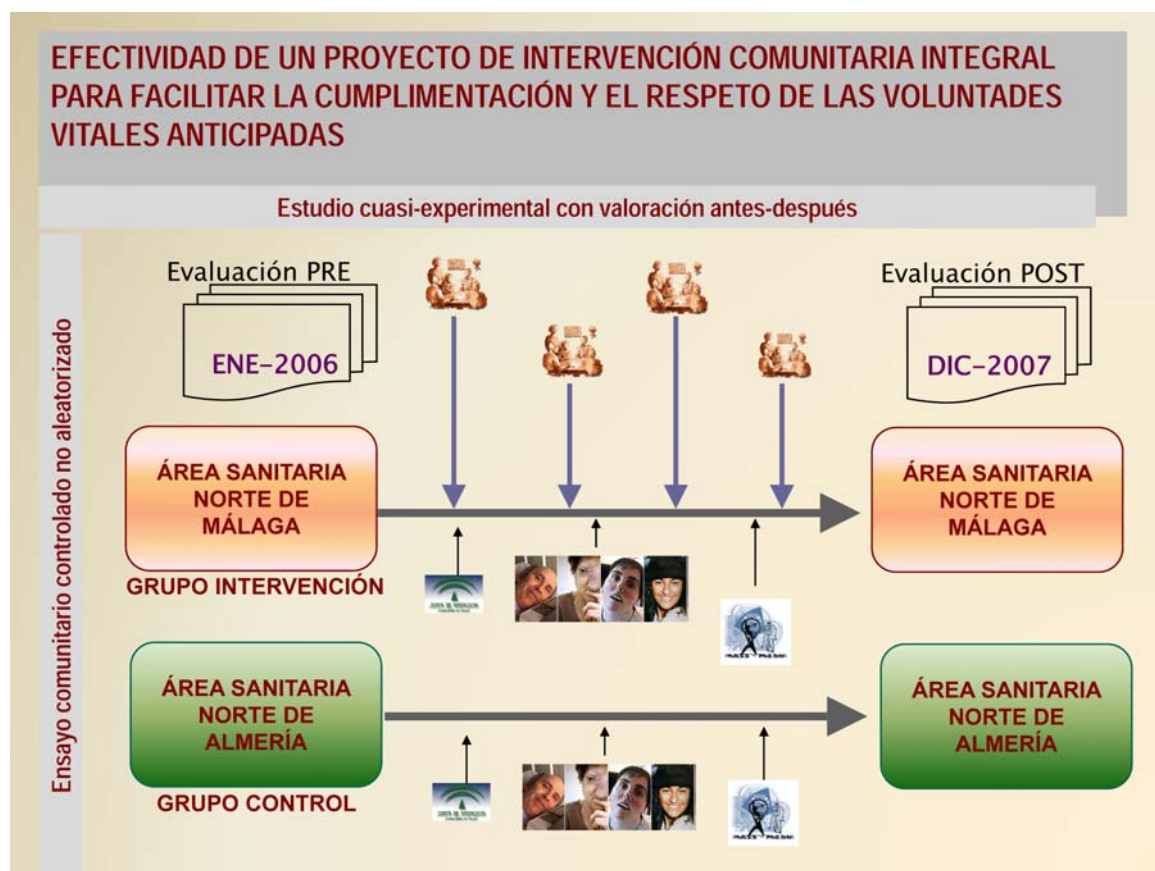
Figura 14. Estudio cuasiexperimental antes-después con grupo control (Burgos, 1998)



Para el desarrollo de este estudio se llevará a cabo una observación de la población a estudiar y se describirán sus características. Posteriormente se pondrá en marcha una intervención comunitaria integral para finalmente volver a evaluar de nuevo las características de la población estudiada y comparar los cambios que se hayan producido antes y después de la intervención, y compararlos además con las características de un grupo control que no ha recibido dicha intervención.

A continuación, en la **Figura 15** se muestra un resumen del estudio. Las líneas gruesas azules representan las intervenciones realizadas específicamente para este trabajo. Las líneas más finas representan otras posibles intervenciones que pudieran llevarse a cabo desde otras entidades como la Consejería de salud de Andalucía, o casos que han sido ampliamente debatidos en los medios de comunicación y que pudieran tener algún efecto tanto en el grupo control como en el grupo intervención.

Figura 15. Esquema resumen del estudio



## **2. ÁMBITO DEL ESTUDIO**

---

El ámbito de estudio del presente trabajo incluye los centros de Atención Primaria y Especializada de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería.

**Grupo intervención:** Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.

**Grupo control:** Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería.

Se seleccionaron dos Áreas Sanitarias con características sociodemográficas y sociosanitarias similares con el objeto de poder comparar los resultados entre la población de ambas comunidades. Asimismo se comprobó que el número de VAs cumplimentadas en ambas áreas sanitarias justo antes de dar comienzo a la intervención, era también muy similar. Según el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, durante el año 2005 se registraron en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga 30 VAs, mientras que en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería, se registraron 25. No existían por lo tanto diferencias estadísticamente significativas entre las VAs registradas en ambas Áreas antes de dar comienzo a la intervención.

A continuación se presenta en la **Tabla 11** una descripción que incluye las características sociodemográficas y sociosanitarias de las dos Áreas de Gestión Sanitaria objeto del presente estudio.

Tabla 11. Distribución de centros y población de las dos Áreas de Gestión Sanitaria objeto del estudio

	ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA	
	NORTE DE MÁLAGA	NORTE DE ALMERÍA
Zonas Básicas de Salud	4	7
Hospitales	1	1
Centros de Salud	4	8
Consultorios	24	58
Población > de 18 años (Año 2005)	86.863	108.728
<b>POBLACIÓN TOTAL</b> (Año 2005)	<b>103.734</b>	<b>123.864</b>

*Padrón municipal referido a 1 de enero de 2005.*

A continuación se detallan las definiciones de las estructuras básicas de salud, tomadas del *Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud* (Decreto 137/1984), de la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* (Ley 14/1986) y de la *ORDEN de 5 de octubre de 2006*, por la que se constituyen las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (Orden 5 octubre, 2006).

**Zona Básica de Salud:** La zona de salud, es la demarcación poblacional y geográfica fundamental; delimitada a una determinada población, siendo accesible desde todos los puntos y capaz de proporcionar una atención de salud continuada, integral y permanente con el fin de coordinar las funciones sanitarias afines.

La población protegida por la Seguridad Social a atender en cada zona de salud podrá oscilar entre 5.000 y 25.000 habitantes, tanto en el medio rural como en el urbano. Excepcionalmente, podrá determinarse una zona cuya población sea inferior a 5.000 habitantes para medios rurales, donde la dispersión geográfica y otras condiciones del medio lo aconsejen. También podrá abarcar una población mayor cuando las circunstancias poblacionales lo aconsejen.

**Centro de Salud:** El centro de salud es la estructura física y funcional que posibilita el desarrollo de una atención primaria de salud coordinada globalmente, integral, permanente y continuada, y con base en el trabajo en equipo de los profesionales sanitarios y no sanitarios que actúan en el mismo. En él desarrollará sus actividades y funciones el equipo de atención primaria.

**Consultorio:** Centro sanitario de Atención primaria de salud de pequeñas dimensiones, funcionalmente dependiente de un Centro de Salud, ubicado geográficamente en poblaciones de menor tamaño y habitualmente atendido por un grupo de profesionales (de medicina o enfermería).

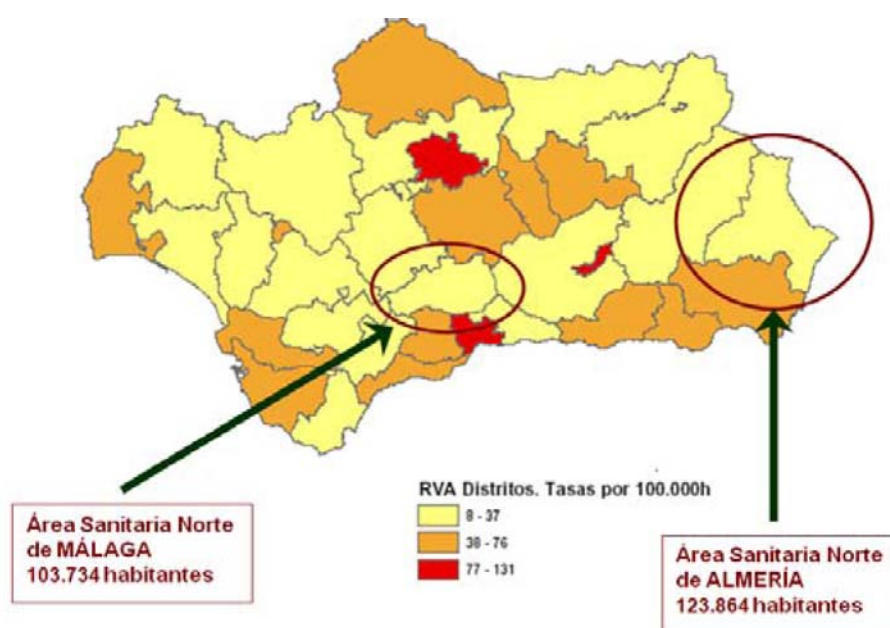
**Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga:** En la demarcación territorial del Norte de Málaga se constituye, conforme a lo establecido en el artículo 57 de la *Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía* (Ley 2/1998), el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga para la gestión unitaria de los recursos del Área Hospitalaria de Antequera y el Distrito de Atención Primaria La Vega de Málaga, y aquellos otros centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía que se le adscriban.

**Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería:** En la demarcación territorial del Norte de Almería se constituye, conforme a lo establecido en el artículo 57 de la *Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía*, el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería para la gestión unitaria de los recursos del Área Hospitalaria de Huércal-Overa y el Distrito de Atención Primaria Levante-Alto Almanzora de Almería, y aquellos otros centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía que se le adscriban.

La **Figura 16** muestra la situación geográfica de las dos Áreas de Gestión Sanitaria de Andalucía elegidas para llevar a cabo el presente estudio. Las diversas Áreas o Distritos Sanitarios del mapa aparecen en distintos colores según la tasa de VAs registradas por su población. Las zonas amarillas representan las Áreas en las que hay una menor tasa de VAs registradas por cada 100.000 habitantes, seguido de las zonas naranjas y finalmente las zonas rojas que son las que mayor tasa de VAs tienen registradas.

Puede comprobarse que las dos Áreas de Gestión Sanitaria elegidas para la realización del presente estudio, aparecen con tasas similares de VAs registradas, ambas entre 8 y 37 VAs por cada 100.000 habitantes. De esta forma se considera que además de las características sociodemográficas similares de ambas áreas, también son comparables en función del número de VAs. Es importante la similitud en cuanto a las VAs registradas en ambas Áreas Sanitarias para poder compararlas. Asimismo, lo ideal es que no existan diferencias significativas entre las dos Áreas, en cuanto a los conocimientos y actitudes de la población sobre VAs, para poder luego intervenir en un Área y no así en otra, y ver los efectos causados por las intervenciones.

Figura 16. Representación de las Áreas de Gestión Sanitaria según tasas de Vas por 100.000 habitantes



\*Datos obtenidos del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía



### **3. POBLACIÓN**

---

Los criterios de inclusión y exclusión para la población objeto de estudio se describen a continuación:

*Criterios de inclusión*

- a) Personas mayores de 18 años
- b) Personas residentes en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería.

La población mayor de 18 años en el Área experimental era de 86.863 y en el Área control de 108.728 personas.

*Criterios de exclusión*

- a) Personas incapaces
- b) Personas sin condiciones físicas o psíquicas adecuadas para participar o cumplimentar una VA.

## **4. DISEÑO MUESTRAL**

---

Para la consecución de los objetivos 1 y 2, se ha llevado a cabo una encuesta telefónica con la población usuaria de las localidades pertenecientes a las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería.

### **4.1. TIPO DE MUESTREO**

El tipo de muestreo utilizado ha sido el aleatorio estratificado, con asignación muestral igual en cada una de las dos áreas.

### **4.2. CRITERIOS DE ESTRATIFICACIÓN**

En cada Área Sanitaria se ha realizado estratificación por municipio, de forma que estén representados en la muestra todos los municipios de ambas áreas. Además, se ha aplicado estratificación por sexo y edad, de forma que la muestra reproduce adecuadamente la distribución existente en la población objeto de estudio por sexo y por cuatro grupos de edad: 18 a 29 años, 30 a 44, 45 a 59 y 60 y más años.

### **4.3. CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL**

La muestra final realizada ha sido de 602 entrevistas. La distribución final por grupo de edad y Área de Gestión Sanitaria en el año 2005 figura en la **Tabla 12** y en el año 2007 en la **Tabla 13**.

Para poder describir cada uno de los estratos con un nivel de confianza del 95% y un error muestral de  $\pm 5,65\%$  para el supuesto de  $p=q=50\%$ , se estableció un tamaño muestral de 301 sujetos para cada área sanitaria.

De esta manera, la encuesta telefónica se ha realizado a un total de 602 personas mayores de 18 años de las Áreas Sanitarias Norte de Málaga y Norte de Almería antes de tener lugar la intervención, y otras 601 una vez finalizada la etapa de intervención.

Tabla 12: Distribución muestral por grupo de edad y Área de Gestión Sanitaria para la encuesta en 2005

	EDAD				
ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA	18-29	30-44	45-59	60 y más años	Total
Norte de Málaga	77	94	77	63	301
Norte de Almería	74	88	78	61	301

Tabla 13: Distribución muestral por grupo de edad y Área de Gestión Sanitaria para la encuesta en 2007

	EDAD				
ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA	18-29	30-44	45-59	60 y más años	Total
Norte de Málaga	65	93	81	62	301
Norte de Almería	70	89	81	60	300

## **5. INSTRUMENTO DE MEDIDA**

---

### **5.1. CUESTIONARIO (OBJETIVOS 1 Y 2)**

Para la consecución de los objetivos 1 y 2 y poder analizar los conocimientos y actitudes de la población de las dos Áreas de Gestión Sanitaria, es necesario preguntar a las personas participantes de una forma estructurada y válida.

Para la recogida de la información se ha utilizado un cuestionario telefónico que ha sido diseñado y validado expresamente para la realización de esta encuesta.

Se ha optado por el diseño y la cumplimentación de un cuestionario telefónico, ya que es un método que acostumbra a mostrar mejores tasas de respuesta que los cuestionarios autocumplimentados a través de correo postal, de este modo se pretendía conseguir que la tasa de pérdidas y de no respuesta fuera la menor posible.

Dicho cuestionario, además de explorar los datos sociodemográficos (sexo, edad y lugar de residencia), consta de diecinueve ítems que se distribuyen en dos dimensiones para dar respuesta a los objetivos del presente trabajo. Los nueve primeros ítems exploran los conocimientos de la población a estudiar sobre las VAs, mientras que los diez ítems restantes se encargan de explorar las actitudes de la ciudadanía acerca de estos documentos.

El cuestionario empleado consta de respuestas dicotómicas y de escala tipo Likert de 10 puntos. Ocho de las variables incluidas son de tipo cualitativo mientras que las once restantes son variables cuantitativas.

Para la elaboración del cuestionario se realizaron reuniones con diversos grupos relacionados directa o indirectamente con las VAs. Se llevó a cabo una reunión con profesionales del Área de Atención al Usuario y con la trabajadora social del Hospital del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga. Posteriormente se realizó otra reunión cuyos participantes eran usuarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía y finalmente se convocó una reunión más con profesionales sanitarios de este ámbito.

De estas reuniones se obtuvieron dos dimensiones a estudiar, conocimientos y actitudes de los usuarios del sistema sanitario acerca de las VAs.

Se llevaron a cabo varias reuniones con los diferentes grupos de participantes por separado y en conjunto hasta elaborar un borrador del instrumento.

Una vez se obtuvo dicho borrador, este fue sometido a un panel de expertos para garantizar la validez de contenido. El panel de expertos estuvo formado por:

- ✓ Psicólogos clínicos cuyo trabajo incluye el uso de los testamentos vitales con sus pacientes de forma cotidiana.
- ✓ Profesionales sanitarios del Servicio de Urgencias del Hospital del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.
- ✓ El coordinador de transplantes del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.
- ✓ Expertos en bioética y que han desarrollado diferentes trabajos relacionados con las VAs.
- ✓ Profesionales del registro de Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Asimismo tuvo lugar una prueba de jueces con un grupo de ciudadanos, para garantizar que el cuestionario constituía una muestra adecuada y representativa del contenido que éste pretendía evaluar. Se realizaron diversas revisiones del cuestionario para optimizar la redacción del mismo, se estudió el orden de las preguntas y de las categorías de respuesta, y finalmente se revisó el formato para facilitar al encuestador lo máximo posible la realización de las preguntas y un adecuado registro de los datos a obtener.

Una vez se había diseñado el borrador definitivo con la información delimitada y las preguntas adecuadamente formuladas y ordenadas, se procedió a la realización de la prueba piloto con una pequeña muestra de la población de estudio a la que se le aplicaría el cuestionario. El fin de este pilotaje era explorar la duración de la prueba, la aceptación y comprensión de los usuarios y la adecuación del orden de los ítems.

Tras el pilotaje, llevado a cabo con 25 personas, se hicieron de nuevo algunas modificaciones leves sobre la redacción, de manera que quedaba listo el cuestionario

definitivo. La duración media del cuestionario se estima en unos 9 minutos aproximadamente.

Con este proceso de validación del cuestionario se permite caracterizar a este instrumento como una herramienta válida para medir los conocimientos y las actitudes de la población sobre las VAs.

El cuestionario completo, así como la hoja de información y consentimiento que se leía a los participantes al comienzo de la encuesta, se pueden consultar en los **Anexos 2 y 3**. En el cuestionario anexo, las preguntas sobre conocimientos incluyen, marcadas con un círculo rojo, las respuestas verdaderas.

## **6. RECOGIDA DE DATOS**

---

### **6.1. RECOGIDA DE DATOS (OBJETIVOS 1 Y 2)**

La encuesta a población usuaria acerca de conocimientos y actitudes sobre las VAs, se ha realizado mediante llamada telefónica, a través del sistema C.A.T.I. (Computer Assisted Telephone Interview). El programa C.A.T.I. permite, entre otras funciones, diseñar métodos de selección de las personas a entrevistar y generar los números de teléfono de forma aleatoria. Este sistema además gestiona y administra las llamadas proporcionando diferentes indicadores como el número de intentos de contacto con un mismo teléfono, el número de no respuestas, ocasiones en las que el teléfono a contactar se encuentra ocupado, etc., asimismo establece cadencias temporales y mecanismos de cita.

Previa realización de la encuesta, los entrevistadores fueron entrenados para llevar a cabo la entrevista con la mayor rigurosidad posible.

En cada llamada, antes de dar comienzo a la entrevista, se procedía a la identificación del encuestador, a explicar el origen y motivo del estudio, se garantizaba la confidencialidad de los datos y se pedía el consentimiento verbal de los entrevistados para participar en el estudio.

La encuesta a la población se llevó a cabo en dos momentos diferentes:

1. Antes de la intervención. Diciembre de 2005.
2. Después de la intervención: Noviembre de 2007.

## **6.2. RECOGIDA DE DATOS (OBJETIVO 3)**

Para conocer el número de declaraciones de VA registradas por la población de las Áreas de Gestión Sanitaria objeto de este estudio, se ha consultado el Registro de VAs de Andalucía contactando con las personas funcionarias encargadas de dicho registro.

Las consultas del número de VAs registradas en ambas Áreas Sanitarias tuvo lugar:

1. Antes de la intervención: el 1 de enero de 2005
2. Después de la intervención: el 31 de diciembre de 2007



## **7. ANÁLISIS DE LOS DATOS**

---

### **7.1 ANÁLISIS DE DATOS (OBJETIVOS 1 Y 2)**

Para analizar los resultados obtenidos de la encuesta a población general sobre conocimientos y actitudes acerca de las VAs se ha utilizado el programa SPSS para Windows versión 15.0. Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las respuestas de la población de estudio, calculando las medias, la desviación típica, los máximos y los mínimos, y se compararon las respuestas de la ciudadanía por Área de Gestión Sanitaria, por sexo y por tramos de edad.

El análisis de la comparación de las respuestas se llevó a cabo mediante la prueba Chi cuadrado, test exacto de Fisher, t de Student, test de Mann-Whitney o Test de Anova o de Welch dependiendo de la aplicación del test.

La prueba de Chi-Cuadrado de Pearson se utilizó para determinar si las variables cualitativas estaban o no relacionadas, de modo que si el nivel de significación p era mayor a 0,05 no existían diferencias estadísticamente significativas entre ambas variables.

Cuando el porcentaje de casillas con una frecuencia esperada inferior a 5, es superior al 25% se utiliza el estadístico exacto de Fisher en lugar de la Chi-Cuadrado de Pearson.

La prueba t de Student fue empleada para comparar si las variables cuantitativas estaban o no asociadas, calculando la significación de diferencia de medias para dos grupos de modo que si el nivel de significación p era mayor a 0,05 no existían diferencias estadísticamente significativas entre ambas variables numéricas.

Cuando se trabaja con muestras pequeñas ( $n \leq 20$ ) en las que se desconoce si es válido suponer la normalidad de los datos, conviene utilizar pruebas no paramétricas. La prueba Mann-Whitney es un método no paramétrico aplicado a dos muestras independientes, cuyos datos han sido medidos al menos en una escala de nivel ordinal.

Esta prueba fue utilizada como alternativa a la prueba t de Student para medias con muestras pequeñas. La prueba calcula el llamado estadístico U, cuya distribución para muestras con más de 20 observaciones se aproxima bastante bien a la distribución normal.

El Test de Anova o análisis de la varianza, ha sido la técnica estadística aplicada para comparar más de dos categorías para la variable que representa a los grupos, de este modo si el nivel de significación p resultaba menor a 0,05, no existían diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los diferentes grupos.

Una vez se realizaba la prueba de homogeneidad de varianzas mediante el estadístico de Levene, se ha utilizado bien el Test de Anova para varianzas iguales o bien el agregado de Welch para disminuir el error por la no homogeneidad de las varianzas.

## **7.2 ANÁLISIS DE DATOS (OBJETIVO 3)**

Con el objeto de analizar los resultados obtenidos en cuanto a VAs registradas por la población de los grupos intervención y control antes y después de la intervención, se ha realizado un análisis descriptivo del número de VAs registradas en cada Área Sanitaria según sexo y edad.

Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las tasas de VAs registradas por la población de los grupos control e intervención, se ha llevado a cabo un test de comparación de tasas. Para ello se ha empleado el programa OpenEpi, un programa de Estadística Epidemiológica para Salud Pública de software gratuito y de código abierto.

Se ha utilizado la prueba exacta de Fisher para analizar las diferencias entre las tasas de VAs registradas. El nivel de significación estadística ha sido establecido en 0,05.

## 8. INTERVENCIÓN

---

El programa de intervención planteado para este estudio consta de múltiples y muy diversas actividades. Si el objeto de este estudio es comprobar que hay un programa de intervención que puede mejorar las tasas de cumplimentación de VAs, así como las actitudes y conocimientos sobre estos documentos por parte de la población usuaria de un Área de Gestión Sanitaria, el primer paso a realizar debe ser la puesta en marcha de un proceso de difusión en el Área Sanitaria mediante diferentes vías y con la intención de llegar no sólo a los Centros Sanitarios sino a todo el tejido social del Área (Centros de Mayores, Ayuntamientos, Parroquias, Asociaciones de personas con alguna enfermedad, Asociaciones de vecinos, de amas de casa, profesorado de centros educativos, etc.).

Además del diseño, elaboración y difusión de materiales divulgativos por toda la comunidad experimental, se han llevado a cabo diferentes estrategias formativas como sesiones de educación para la salud o asesoramiento individual acerca de las VAs. Para esto se ha realizado un proceso formativo de profesionales que realizarían estas funciones de educación y asesoría. Estos profesionales, principalmente sanitarios, reciben el nombre de **instructores** y son personas especialmente formadas para realizar actividades relacionadas con las VAs y la planificación anticipada. Por un lado tienen una función de asesoría y ayuda a la ciudadanía en la cumplimentación de estos documentos, y por otro lado desempeñan una función de sensibilización y formación tanto con la ciudadanía como con otros profesionales sanitarios.

A la hora de poner en marcha las sesiones de educación para la salud e intentar así llegar al mayor número posible de personas, se ha contado con la colaboración de los Ayuntamientos de diversas localidades del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga para poder localizar a todo aquello que pudiera considerarse como “grupo”. Una vez se hubo explicado a los Ayuntamientos el objetivo del proyecto, estos accedieron a proporcionar los datos de aquellos “grupos” que pudieran estar interesados en recibir información sobre el tema.

La descripción de las múltiples y diversas intervenciones que han tenido lugar para la realización de este trabajo se detalla a continuación.

### **8.1. PROGRAMA DE CAPTACIÓN, FORMACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE INSTRUCTORES**

**Definición de Instructor/a:** la figura del instructor hace referencia a profesionales, principalmente sanitarios, especialmente formados para realizar actividades relacionadas con las VAs. Por un lado desarrollan una función de asesoría y ayuda a la ciudadanía en la toma de decisiones al final de la vida y en la cumplimentación y registro de estos documentos. Los instructores también pueden asesorar a aquellas personas que hayan sido designadas por los pacientes para representarlos. Por otro lado, los instructores desempeñan una función de sensibilización y formación tanto con la ciudadanía como con otros profesionales sanitarios mediante la organización y realización de sesiones educativas sobre las VAs.

Algunas de estas personas únicamente han desempeñado funciones de organización, información general o apoyo. Son personas que han sido debidamente formadas como instructores pero que, o bien por la posición que ocupan dentro del sistema sanitario, como por ejemplo dentro de las unidades de atención al usuario, su figura resulta estratégica para desempeñar funciones principalmente organizativas e informativas, o bien su horario o compromisos laborales no les permiten desarrollar más funciones propias del instructor.

La mayoría de las personas que han formado parte de este estudio como instructores son diplomadas en enfermería o licenciadas en medicina, sin embargo también han participado algunas personas diplomadas en trabajo social o licenciadas en psicología o derecho, además de varios auxiliares de enfermería.

### **8.1.1. CAPTACIÓN DE INSTRUCTORES**

La captación de instructores se realizó en el Área Sanitaria Norte de Málaga mediante convocatoria abierta para profesionales de Atención Primaria y Especializada. Esto se llevó a cabo con la ayuda del personal directivo del Área. Una vez se contactó con el personal directivo y se le explicó las características del estudio, se elaboró una carta de invitación dirigida al personal sanitario del Área (**Anexo 4**). Las personas que se mostraron interesadas en el tema fueron invitadas a asistir a una reunión informativa sobre las VAs y las funciones de un instructor, y se les propuso participar en el proyecto. Todas aquellas personas que quisieron formar parte de este estudio como instructores recibieron una formación específica sobre el final de la vida, la Planificación Anticipada de las Decisiones y las VAs.

### **8.1.2. FORMACIÓN DE INSTRUCTORES**

Para desempeñar las funciones propias de un instructor, las personas interesadas debían recibir una formación específica sobre las VAs, pero también sobre la toma de decisiones al final de la vida y la Planificación Anticipada de las Decisiones clínicas. Este proceso formativo constaba de dos talleres de 5 y 9 horas. En un primer taller se explicaban los conocimientos y habilidades sobre todo lo relacionado con las VAs (qué son, quién puede hacerla, legislación vigente, procedimientos, otros proyectos, etc.) y se les entregaba una carpeta con todo el material necesario para realizar sus funciones como personal instructor. En este taller se utilizaba la presentación Power Point diseñada para el uso futuro de los instructores, y se desarrollaba exactamente como se esperaba que lo hicieran los instructores en sus sesiones.

Los materiales entregados a los instructores fueron los siguientes (todos estos materiales serán detallados más adelante):

- ✓ formulario de declaración de VA de Andalucía
- ✓ formulario de VA de la Iglesia Católica (se consideró oportuno disponer de un testamento vital de la Iglesia Católica, ya que esto podría resolver algunas dudas de personas creyentes acerca de la aceptación de las declaraciones de VA por parte de la Iglesia)

- ✓ guía de ayuda para la cumplimentación de VAs
- ✓ cuaderno de notas para asesoramiento individual
- ✓ varios trípticos informativos
- ✓ varios tarjetones informativos
- ✓ varios carteles informativos
- ✓ guía para la preparación y desarrollo de una sesión de educación para la salud sobre VAs
- ✓ ficha de actividad de la sesión de educación para la salud sobre VAs
- ✓ ficha para la evaluación de la sesión de educación para la salud sobre VAs por parte del instructor
- ✓ cuestionario de evaluación de la sesión educativa (población general)
- ✓ cuestionario de evaluación de la sesión educativa (profesionales sanitarios)
- ✓ un pen drive con todos los materiales en formato electrónico
- ✓ sobres con franqueo pagado para remitir la documentación a la coordinación del proyecto.

En el **Anexo 5** puede consultarse el programa del Taller I sobre VAs para la formación de instructores.

El segundo taller tenía como objetivo acercar al instructor a la realidad con los pacientes. Se trataba de un taller en el que se analizaban diversos casos clínicos y se desarrollaban técnicas de role playing. Este taller tenía un carácter mucho más práctico que el Taller I, e intentaba proporcionar a los instructores habilidades y recursos para tratar los temas relacionados con el final de la vida con diferentes perfiles de usuarios, ya fueran personas sanas, enfermos crónicos o terminales. El taller era enormemente participativo y fue impartido por profesionales de la medicina y la psicología clínica con amplia experiencia con los documentos de VAs, la Planificación Anticipada y la toma de decisiones al final de la vida en general. En el **Anexo 6** se detalla el programa del Taller II sobre VAs para la formación de instructores.

Figura 17. Imagen del Taller I para formación de Instructores en el Hospital de Antequera

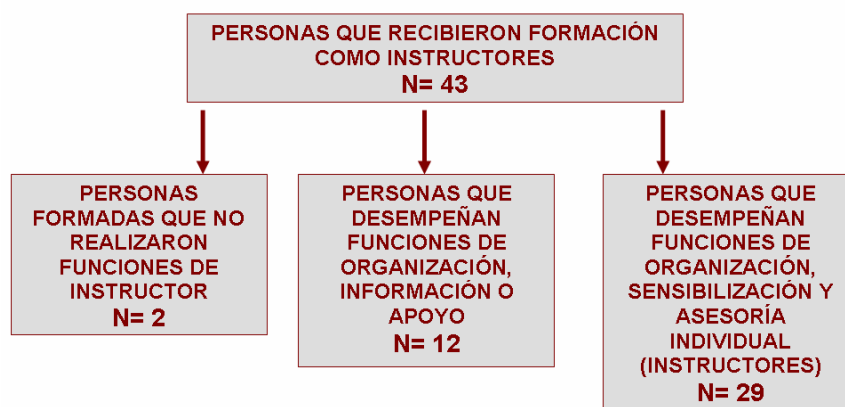


Un total de 43 personas asistió a los talleres presenciales y recibió formación específica sobre VAs para instructores. A excepción de dos personas, que a consecuencia de cambios laborales no pudieron formar parte del proyecto, el resto de los instructores realizó alguna tarea relacionada con las VAs como parte de este estudio, ya fuera de organización, información, formación, asesoría o apoyo.

De los 41 instructores que han participado en el estudio, 12 de ellos han realizado únicamente funciones de organización, información general o apoyo, de modo que no han desempeñado funciones de sensibilización y asesoría. Finalmente, 29 personas han realizado todo tipo de funciones relacionadas con la organización, información, formación y asesoría sobre las VAs.

La variabilidad en cuanto a la actividad de cada instructor ha sido muy alta, habiendo instructores que han realizado un gran número de sesiones de educación para la salud además de citas de asesoramiento individual, mientras que a otros únicamente les ha sido posible realizar una sesión durante el transcurso del estudio.

Figura 18. Instructores formados y funciones realizadas



### 8.1.3. ORGANIZACIÓN DE LOS INSTRUCTORES

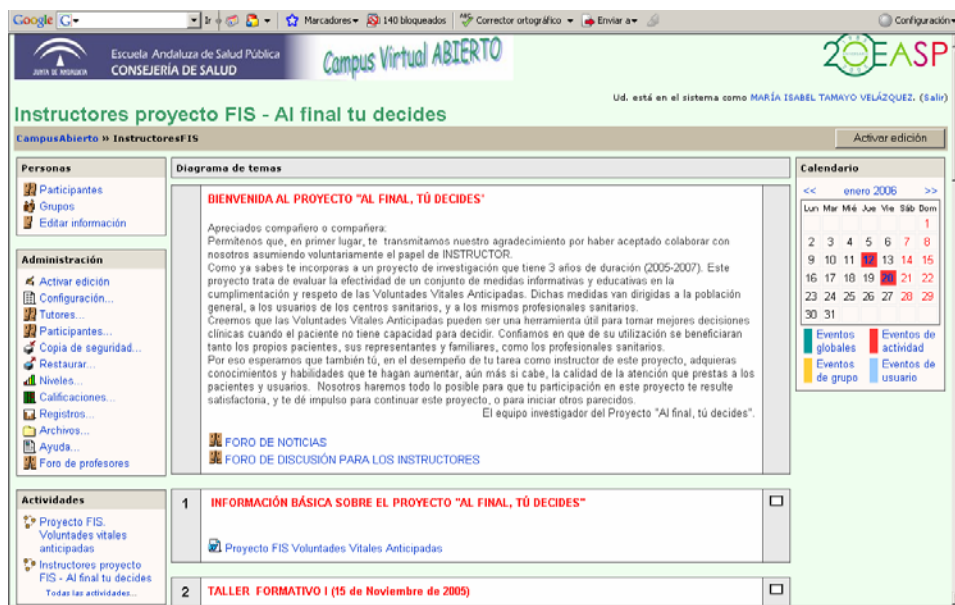
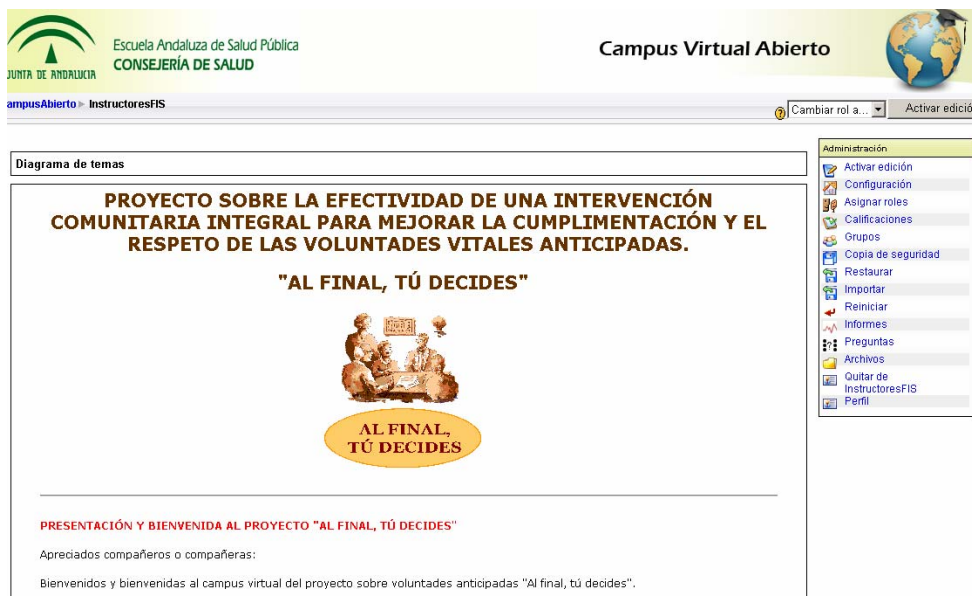
Durante la realización de los talleres de formación de instructores, se consideró oportuno que no todas las personas formadas llevaran a cabo sesiones de educación para la salud y asesoramiento sobre VAs, sino que según su puesto de trabajo podían desempeñar otras funciones que resultaban clave para el buen funcionamiento del estudio. De este modo las personas que trabajaban en las unidades de atención al usuario, tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada, se encargaron de realizar funciones de organización, de ofrecer la posibilidad de asistir a sesiones de educación para la salud, citas individuales o registro de VAs en el Hospital de Antequera.

El trabajo de los instructores ha estado continuamente bajo supervisión de la doctoranda. Todos los datos recogidos tanto de las sesiones individuales como de las grupales han sido enviados de forma sistemática. Se ha estado en contacto continuo con los instructores para resolver cualquier duda que pudiera surgir y para modificar y adaptar las actividades según el desarrollo del estudio.

Todos los materiales han sido detalladamente elaborados para facilitar al máximo la tarea de los instructores. Asimismo, la utilización de un campus virtual, parte de la Red de Campus Virtuales de la Escuela Andaluza de Salud Pública, ha permitido que los instructores dispusieran siempre del material necesario para desempeñar sus funciones.



Figura 19. Imágenes del campus virtual diseñado para el trabajo y coordinación de los instructores



## **8.2. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN GENERAL EN LA COMUNIDAD Y EN CENTROS SANITARIOS**

### **8.2.1. INTERVENCIÓN GENERAL NO DIRECTA**

Este tipo de intervención trata de divulgar al máximo información sobre las VAs en la comunidad del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga, mediante la difusión de materiales informativos escritos y a través de los medios de comunicación. El material escrito se ha repartido tanto en centros sanitarios (hospital, centros de salud y consultorios) como en centros no sanitarios, intentando alcanzar todo el tejido social del Área. En cuanto a la difusión a través de medios de comunicación, se han empleado diversas estrategias, entre ellas la realización de ruedas de prensa, cuñas publicitarias en radio, entrevistas a profesionales expertos en VAs y a ciudadanos con VA registrada, mesas redondas, etc.

A continuación se detallan los diversos materiales y actividades elaborados para llevar a cabo esta intervención general.

#### ***Diseño y elaboración de material divulgativo***

##### **➤ Material escrito**

Los materiales escritos se han diseñado específicamente para la realización de este proyecto y han intentado en todo momento componerse de información clara, legible y útil acerca de las VAs y de la oferta educativa y de asesoría de la que dispondría el Área Norte de Málaga con este proyecto.

- **Cartel (Anexo 7):** se ha diseñado un cartel publicitario sobre las VAs. Este cartel incluye contenidos generales acerca de las VAs: qué son, cuándo se aplican, dónde se hacen y dónde puede obtenerse más información sobre el tema.
- **Tríptico (Anexo 8):** también se ha elaborado un tríptico con información un poco más detallada que en el cartel y que incluye además los pasos a seguir para registrar una VA.
- **Tarjetón (Anexo 9):** otro tipo de material divulgativo fue una tarjeta de tamaño A5 con información básica sobre las VAs.

Todo este material fue distribuido por las diferentes localidades que componen el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga. Se repartieron por todos los centros sanitarios del Área (consultorios, centros de salud y hospital), además de por todos aquellos centros en los que se impartieron sesiones de educación para la salud sobre las VAs. También se proporcionó material a farmacias, ayuntamientos, centros educativos, etc.

Durante el desarrollo del proyecto se han repartido 800 carteles, 2.000 tarjetones y 6.000 trípticos. Además se imprimieron 300 guías que fueron repartidas entre instructores, profesionales de los servicios de atención al usuario, profesionales sanitarios y ciudadanía. También se dejaron copias en todos aquellos centros en los que se realizaron sesiones de educación para la salud sobre las VAs.


➤ **Medios de comunicación**

El uso de los medios de comunicación ha jugado un papel muy importante y ha desempeñado una doble función. Por un lado los medios han realizado una tarea de información general sobre las VAs, y por otro han sido de gran utilidad a la hora de divulgar las fechas de las sesiones educativas sobre VAs, la posibilidad de registrar la VA desde el hospital de Antequera y de obtener asesoramiento individual si así era requerido, así como de informar sobre algunos de los resultados del proyecto.

- **Ruedas de prensa:** Se han convocado dos ruedas de prensa a las que asistieron múltiples emisoras de radio y periódicos. Ambas tuvieron lugar en la Sala de Juntas del Hospital de Antequera. La primera el 8 de febrero de 2006 para dar a conocer el proyecto y las VAs, y la segunda el día 7 de Noviembre de 2007 con el objetivo de difundir algunos datos sobre las actividades realizadas y las VAs registradas hasta el momento en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga. Puede consultarse la última convocatoria y nota de prensa en los **Anexos 10 y 11**.
- **Radio:**
  - ✓ Cuñas publicitarias: Desde Radio AMICAN (Campillos) y Onda Cero (Antequera) se han emitido cuñas publicitarias acerca de las VAs durante el transcurso del estudio con una duración aproximada de 90 segundos.

Figura 20. Transcripción de una cuña de radio publicitada en la cadena Onda Cerro Antequera.

**CUÑA DE RADIO**  
(Los miércoles a las 12.30 en ONDA CERO. 1480 am)



**VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**

---

Tomamos decisiones a diario. Decidimos dónde queremos vivir, con quién nos queremos casar, qué carrera estudiar.... También sería bueno que decidiéramos sobre los cuidados médicos que queremos recibir si algún día estamos muy enfermos , muy graves.

A veces, en esas situaciones, podríamos estar inconscientes o en coma. Entonces no podremos decidir. Por eso es importante poder planificar con antelación lo que deseamos y lo que no.

El testamento vital o voluntad vital anticipada es un instrumento que le ayudará a que sus deseos sanitarios se cumplan cuando usted no pueda decidir lo que desea.

Discutir nuestras opciones ahora nos puede ayudar a todos en el futuro.

Hablemos lo que queremos para nosotros mismos y dejémoslo escrito.

El testamento vital es totalmente gratuito y puede modificarlo o anularlo en cualquier momento.

Si desea hacer una voluntad vital pida cita en el centro de salud de Antequera o en el teléfono de Salud Responde 902 50 50 60.

**AREA SANITARIA NORTE DE MALAGA**

- ✓ Mesas redondas: con la participación tanto de personas que han cumplimentado su VA como de profesionales sanitarios expertos en el tema, se han emitido varias mesas redondas en las que se ha debatido sobre la VA, las ventajas e inconvenientes de estos documentos, los motivos para registrarlos, el procedimiento, etc.
- ✓ Entrevistas: se han realizado entrevistas a instructores y otros profesionales expertos en VAs y en la toma de decisiones al final de la vida. También se ha entrevistado a personas que tenían una VA registrada.
- **Prensa:** El periódico La Crónica ha publicado noticias relacionadas con las VAs y el proyecto en diversas ocasiones (**Figuras 20 y 21**). La revista Enfermería Facultativa también dedicaba una noticia a las VAs y al papel

de la enfermería en esta materia, basándose en los objetivos e intervenciones del presente proyecto (**Anexo 12**).

Figura 21. Recorte del periódico La Cronica, 20 de Enero de 2007



Figura 22. Recorte del periódico La Cronica, 7 de Noviembre de 2007

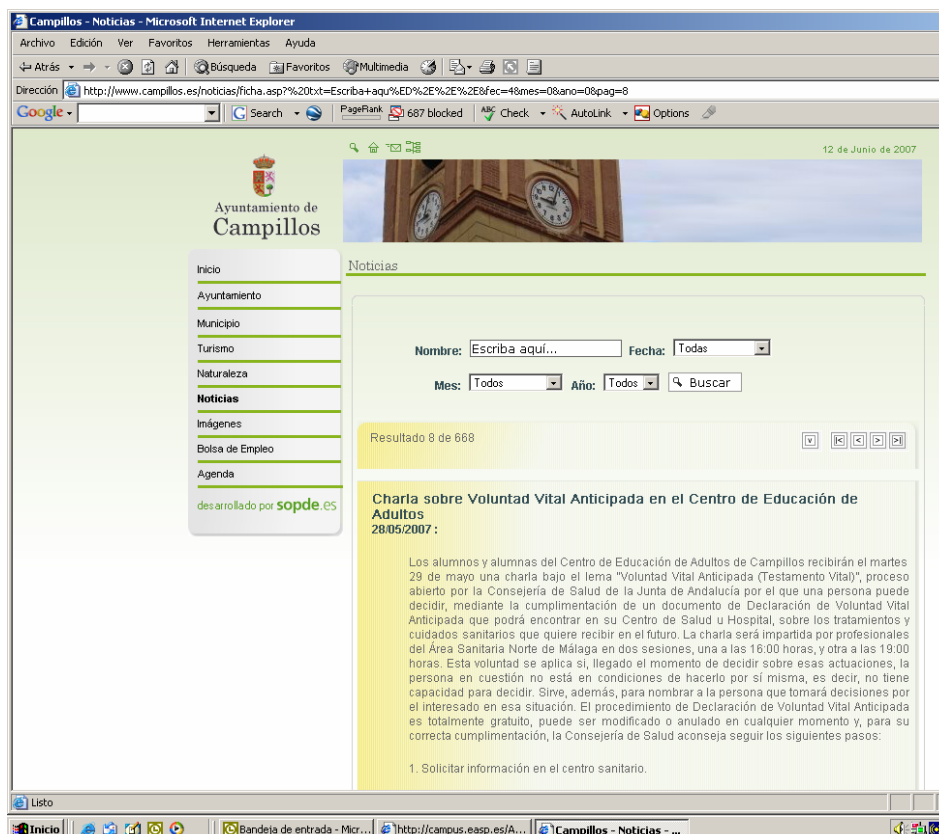


- **Prensa electrónica:** tanto el Diario Digital de Andalucía como la página Web del Ayuntamiento de Campillos han publicado en su plataforma anuncios sobre las sesiones de educación para la salud e información general sobre las VAs y su procedimiento de inscripción.

Figura 23. Publicidad sobre las VAs en el Diario Digital de Andalucía.



Figura 23. Publicidad sobre VAs en la plataforma digital del Ayuntamiento de Campillos



### 8.2.2. INTERVENCIÓN DIRECTA ESPECÍFICA

Esta intervención trata, por un lado del desarrollo de **sesiones de educación para la salud sobre VAs** tanto con la población general como con los profesionales sanitarios del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga, y por otro lado de **citas de asesoramiento individual** con personas que soliciten información o ayuda para la cumplimentación o registro de su VA.

### **8.2.2.1. SESIONES DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE VAS**

Las sesiones de educación para la salud sobre VAs diseñadas para este estudio son sesiones informativas y formativas, estandarizadas en tiempo y contenido. La duración de las sesiones es de unos 60 a 90 minutos aproximadamente, dependiendo del número de asistentes y de su participación. Se ha pretendido en todo momento que las sesiones fueran muy participativas, utilizando siempre un método interrogativo y por descubrimiento. Una vez hechas las presentaciones oportunas, el comienzo de la sesión tenía lugar con la descripción y debate de un caso clínico. Se les pedía a los asistentes que se posicionaran en cuanto a qué decisión tomar con respecto al caso clínico, primero poniéndose en el lugar de la persona enferma y posteriormente asumiendo el papel de la persona que debía tomar la decisión en nombre de un paciente incapaz de expresar su voluntad. Una vez generado el debate sobre la utilidad del documento de VA, se explicaban las características y el procedimiento de registro y se aportaba información acerca del formulario y su legalidad. También se ofertaba la posibilidad de asesoramiento individual a aquellas personas que estuvieran interesadas en registrar su VA.

Para finalizar, se pedía a los asistentes la cumplimentación de un cuestionario de evaluación sobre la sesión a la que acababan de asistir y se recogían algunos datos de los participantes, siempre de forma voluntaria y anónima.

Una vez se instaló la sucursal de Registro de VAs desde la Delegación Provincial de Salud de Málaga en el Hospital de Antequera, también se ofrecía en estas sesiones la posibilidad de inscribir su VA sin necesidad de desplazarse hasta la capital de Málaga. Estas sesiones se han llevado a cabo tanto con población general como con profesionales sanitarios del Área Sanitaria Norte de Málaga. Las sesiones, tanto para uno como para otro grupo, tenían características muy similares, sin embargo para el personal sanitario se han realizado sesiones más específicas. Los materiales empleados para poner en marcha ambos tipos de sesiones también son muy parecidos, no obstante estos materiales han sido diseñados con el objetivo de adaptarse a las características de ambos grupos lo mejor posible, por lo que existen algunas



herramientas que tienen un formato específico para profesionales sanitarios y otro para población general.

Seguidamente se describen los distintos tipos de materiales que han sido elaborados para la organización y realización de las sesiones de educación para la salud sobre VAs.

#### ***Materiales para la difusión de las sesiones educativas sobre VAs***

- **Cartel recordatorio de sesión de educación para la salud sobre VAs (Anexo 13):** para realizar la convocatoria de las sesiones, además de contactar directamente con asociaciones, centros, etc., se han diseñado y colgado por los diversos centros sanitarios unos carteles en los que se anunciaba el lugar, fecha y hora de la próxima sesión, abierta a toda persona que deseara asistir.
- **Papeleta recordatoria de sesión de educación para la salud sobre VAs (Anexo 14):** a modo de recordatorio individual, se diseñaron unas papeletas tamaño A5 para entregar a aquellas personas que solicitaban personalmente su asistencia a la próxima sesión sobre VAs.
- **Cartel recordatorio de fecha de Registro de VAs en el Hospital de Antequera (Anexo 15):** estos carteles se elaboraron para difundirlos por los diferentes centros sanitarios del Área y anunciar o recordar a la población la fecha del próximo registro y la necesidad de pedir una cita con anterioridad para poder ser atendido ese día.

#### ***Materiales para la organización y realización de las sesiones educativas sobre VAs***

Estos materiales han sido diseñados y elaborados específicamente para preparar, organizar e impartir las sesiones de educación para la salud sobre VAs por los instructores del Área Sanitaria Norte de Málaga:

- **Guía para preparar y realizar la sesión de educación para la salud sobre VAs (Anexo 16):** se trata de una breve guía donde se incluyen todos los pasos y

recomendaciones que debe seguir un instructor para preparar y desarrollar una sesión de educación para la salud sobre VAs.

- **Ficha de actividad de la sesión de educación para la salud sobre VAs (Anexo 17):** consiste en una ficha en la que se detallan todos los puntos a tener en cuenta para llevar a cabo una sesión de educación para la salud con población general o con profesionales sanitarios: destinatarios generales y preferentes, tipo de convocatoria, ponente, número de asistentes, duración y ubicación de la actividad, equipamiento necesario, material de soporte, objetivos, metodología y contenidos. Esta ficha se ha elaborado con el objetivo de facilitar a los instructores la organización y desarrollo de las sesiones.
  
- **Presentación Power Point acerca de las VAs para población general (Anexo 18):** uno de los materiales de mayor utilidad para los instructores a la hora de impartir las sesiones, es la presentación en Power Point con múltiples contenidos sobre las VAs. En esta presentación se incluyen casos clínicos, imágenes, preguntas y toda la información necesaria para registrar una VA con un alto grado de detalle. La elaboración de esta presentación supone una herramienta básica para apoyar y facilitar a los instructores sus sesiones sobre VAs. Además, cada instructor podía modificar, completar o reducir el contenido de la presentación para adaptarla a las necesidades de cada grupo y a las características de cada sesión.
  
- **Presentación Power Point acerca de las VAs para profesionales sanitarios (Anexo 19):** esta presentación también contiene casos clínicos aunque éstos tienen una mayor complejidad y están orientados a profesionales sanitarios. Además de incluir toda la información necesaria acerca de las VAs, se detalla el papel del personal sanitario en relación a estos documentos y a la planificación anticipada, la legalidad, procedimiento de inscripción y de consulta del Registro de VAs, información y recomendaciones para pacientes y algunos datos sobre las VAs registradas en Andalucía.

- **Cuestionario de evaluación de la sesión destinada a población general (Anexo 20):** se ha elaborado un cuestionario de evaluación de las sesiones sobre VAs impartidas a la población del Área Sanitaria. El objetivo de utilizar estos cuestionarios ha sido obtener feedback e intentar mejorar en cada sesión. Este cuestionario es muy breve, consta de 6 preguntas de escala Likert (1-10) y contiene además un espacio abierto para que los participantes incluyeran cualquier tipo de comentario acerca de la sesión o de las VAs en general.
- **Cuestionario de evaluación de la sesión destinada a personal sanitario (Anexo 21):** se ha elaborado otro cuestionario de evaluación de las sesiones sobre VAs destinado a profesionales sanitarios. Dado que la orientación de las sesiones ha sido diferente según se tratara de población general o de profesionales sanitarios, también se realizaron cuestionarios de evaluación diferentes.
- **Ficha de recogida de datos de los asistentes - población general (Anexo 22):** el objetivo de esta ficha era recoger algunos datos sociodemográficos de los asistentes a las sesiones educativas.
- **Ficha de recogida de datos de los asistentes - personal sanitario (Anexo 23):** el objetivo de esta ficha era recoger algunos datos sociodemográficos de los profesionales sanitarios que asistían a la sesiones.
- **Ficha de características de la sesión de educación para la salud sobre VAs (Anexo 24):** esta ficha sirve para que el instructor registre algunos datos relativos a la sesión como su nombre, la fecha, el lugar, la duración, el número de asistentes y cualquier incidencia o comentario.
- **Campus virtual:** la elaboración de una plataforma virtual ha sido una herramienta de inestimable ayuda para el desarrollo y coordinación del estudio. Esta herramienta fue diseñada como apoyo para los instructores del estudio. El campus virtual ha sido una plataforma donde los colaboradores del proyecto han podido localizar electrónicamente tanto los materiales diseñados para la

realización de las funciones de instructor, como gran diversidad de bibliografía relacionada con las VAs y la planificación anticipada. Aunque el mantenimiento y actualización del campus virtual han sido suspendidos una vez finalizado el estudio, puede comprobarse la gran cantidad de herramientas de las que dispone, útil y accesible para toda aquella persona que esté interesada en llevar a cabo sesiones de educación para la salud sobre VAs o simplemente recabar alguna información sobre el tema.

**Puede accederse al campus virtual sobre VAs para Instructores en el siguiente enlace:**

<http://campus.easp.es/Abierto/course/view.php?id=109>

#### **8.2.2.2. DESCRIPCIÓN DE LAS SESIONES REALIZADAS SOBRE EDUCACIÓN PARA LA SALUD ACERCA DE LAS VAS**

Durante la fase de intervención de este estudio se han llevado a cabo un total de 97 sesiones de educación para la salud sobre VAs en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga. De estas sesiones, 73 (75,26%) han sido impartidas a población general, mientras que 24 (24,74%) han sido dirigidas a profesionales sanitarios del Área.

De las sesiones impartidas, 24 (24,74%) han tenido lugar en el hospital de Antequera, 15 (15,46%) en diversos centros de salud del Área, y 58 (58,79%) sesiones en otros centros no sanitarios de las distintas localidades del Área Norte de Málaga (Parroquias, Cruz Roja, colegios, centros de mayores, asociaciones...).

Figura 25. Tipo de sesiones de educación para la salud sobre VAs



Figura 26. Centros en los que se han realizado las sesiones de educación para la salud sobre VAs

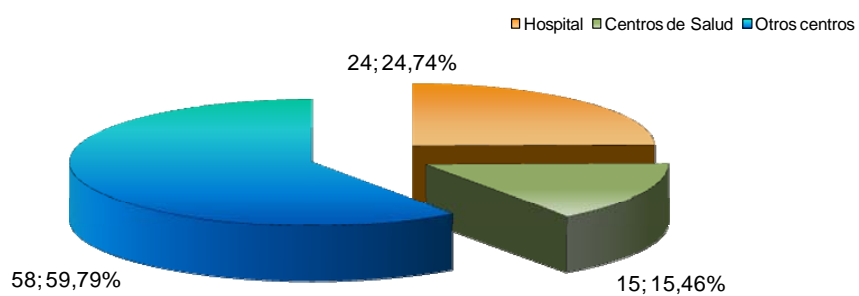
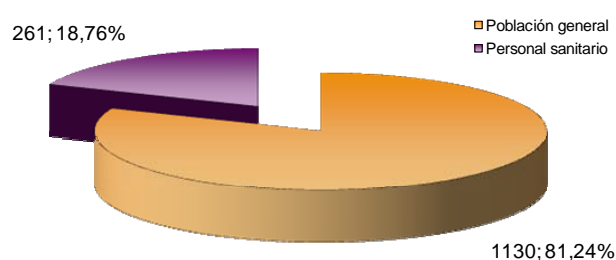


Figura 27. Imagen de una sesión de educación para la salud sobre VAs en un Centro de Día de Antequera



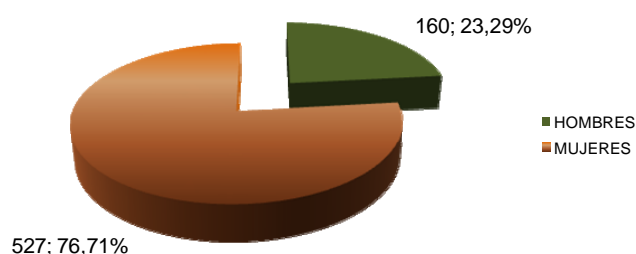
Un total de 1.391 personas han asistido a las sesiones de educación para la salud sobre VAs. Entre los asistentes, 1.130 (81,24%) pertenecen a la población general del Área, mientras que 261 (18,76%) son profesionales sanitarios.

Figura 28. Distribución del tipo de asistentes a las sesiones de educación para la salud sobre VAs



De las 1.130 personas no sanitarias que han asistido a alguna sesión sobre VAs, únicamente se han obtenido los datos sobre edad y sexo de 687 personas, lo que supone el 60,08%. De estos datos se obtiene que 160 de los asistentes fueron hombres (23,29%) y 527 mujeres (76,71%). La edad de los asistentes era de 53,2 años, con una desviación típica de 14,18. La persona más joven que asistió a las sesiones sobre VAs tenía 19 años y la más mayor 89.

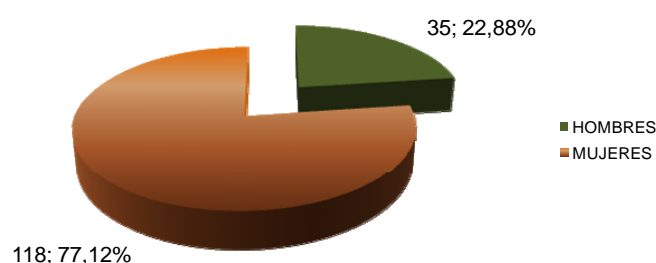
Figura 29. Distribución por sexo de asistentes a las sesiones grupales sobre VAs



De los 261 profesionales sanitarios que asistieron a las sesiones, se recogió información sobre edad y sexo de 153 personas (58,62%). Con estos datos se obtiene que 35 asistentes fueron hombres (22,88%) y 118 mujeres (77,12%).

La edad media del personal sanitario era de 39,2 años, con una desviación típica de 7,8. La persona más mayor tenía 60 años y la más joven 19, ya que asistieron algunos estudiantes de enfermería.

Figura 30. Distribución por sexo del personal sanitario asistente a las sesiones grupales sobre VAs



En el **Anexo 25** se incluyen los datos de cada una de las sesiones de educación para la salud realizadas durante la fase de intervención de este estudio con población general. El **Anexo 26** incluye los datos referentes a las sesiones sobre VAs realizadas con personal sanitario.

### 8.2.2.3. EVALUACIÓN DE LA POBLACIÓN GENERAL ACERCA LAS SESIONES DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE VAS

Como se ha comentado con anterioridad, al final de cada sesión se entregaba a los participantes un cuestionario para que evaluaran la sesión sobre VAs a la que acababan de asistir. El propósito de obtener estas evaluaciones era mejorar y adaptar las sesiones en función de la retroalimentación recibida.

Aunque el número de asistentes a las sesiones de educación para la salud destinadas a población general ha sido de 1.130, no todos han cumplimentado el cuestionario final de

evaluación. Únicamente 646 personas (57,17%) accedieron a rellenar el cuestionario o tenían capacidad para hacerlo. Es necesario señalar que muchos de los asistentes, la mayoría personas de tercera edad, no sabían leer o escribir, o tenían dificultades visuales para hacerlo, y aunque a algunos de ellos se les ayudó individualmente a completar el cuestionario, esto sólo podía hacerse cuando el número de personas que necesitaban ayuda adicional no era muy elevado.

Como puede comprobarse en la **Tabla 14** que se muestra a continuación, la evaluación general de las sesiones sobre VAs por parte de los asistentes es bastante alta, con una media de 9,03 (DT 3,80). Según las respuestas de los participantes, sus conocimientos acerca de las VAs antes de asistir a la sesión educativa, presentaban una nota media de 3,69 (DT 3,56), sin embargo la autoevaluación que hacían estas personas de sus conocimientos sobre el tema una vez que habían atendido a la sesión, aumentaba hasta una media de 8,48 (DT 2,07).

El cuestionario incluía además una pregunta acerca de si la persona recomendaría a sus familiares o amigos que hiciera su VA. La nota media con la que respondieron a esta pregunta fue de 7,76 (DT 2,55).

Por último, al preguntarles por la posibilidad de cumplimentar su VA durante el próximo año, la puntuación media de sus respuestas fue de 6,25 (DT 4,97).



Tabla 14. Resultados de las evaluaciones de la población general sobre las sesiones de VAs

Evaluación de las sesiones sobre VAs POBLACIÓN GENERAL	PUNTUACIONES			
PREGUNTA	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
P1. ¿Qué puntuación global le daría a esta charla a la que acaba de asistir?	9,03	3,80	0	10
P2. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas <u>ANTES</u> de esta charla?	3,69	3,56	0	10
P3. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas <u>DESPUÉS</u> de asistir a esta charla?	8,48	2,07	0	10
P4. Después de haber asistido a esta charla, ¿usted recomendaría a sus familiares o amigos que hicieran una Voluntad Vital Anticipada?	7,76	2,55	0	10
P5. ¿Cree usted probable que haga una Voluntad Vital Anticipada durante el próximo año?	6,25	4,97	0	10

#### **8.2.2.4. EVALUACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO ACERCA DE LAS SESIONES DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD SOBRE VAS**

Al igual que las sesiones sobre VAs destinadas a población general, aquéllas dirigidas al personal sanitario también eran evaluadas por los asistentes mediante un cuestionario al finalizar la sesión.

Es necesario señalar que aunque el número de profesionales participantes ha sido de 261, el tiempo del personal sanitario suele ser muy limitado, y en ocasiones era necesario comprimir las sesiones para poder abordar todos los contenidos, por lo que con frecuencia, los asistentes no tenían tiempo para cumplimentar el cuestionario de evaluación final de la sesión. Aún así, el número de personas que rellenó el cuestionario de evaluación fue de 131, lo que supone un 50,19% de los asistentes.

En cuanto a la valoración de estas sesiones por parte de estos 131 profesionales sanitarios, otorgan una puntuación global a la sesión de 8,74 (DT 1,22). Autoevalúan sus conocimientos acerca de las VAs con una nota media de 5,6 (DT 2,57) antes de haber asistido a la sesión, nota que mejora sensiblemente una vez atendida la misma, considerando que sus conocimientos han aumentado hasta alcanzar una nota media de 8,42 (DT 1,28). En cuanto a si recomendarían la cumplimentación de una VA a sus pacientes, los profesionales han respondido con una nota media de 8,19 (DT 2,03). Y en lo que se refiere a la posibilidad de hacer su propia VA durante el próximo año, la respuesta del personal sanitario obtuvo una media de 5,87 (DT 3,14).

Pueden consultarse con más detalle las respuestas a los cuestionarios de evaluación por parte del personal sanitario en la **Tabla 15**.

Tabla 15. Resultados de las evaluaciones del personal sanitario sobre las sesiones de VAs

Evaluación de las sesiones sobre VAs PERSONAL SANITARIO	PUNTUACIONES			
PREGUNTA	Media	Desviación Típica	Mínimo	Máximo
P1. ¿Qué puntuación global le daría a esta charla a la que acaba de asistir?	8,74	1,22	3	10
P2. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas <u>ANTES</u> de esta charla?	5,60	2,57	0	10
P3. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas <u>DESPUÉS</u> de asistir a esta charla?	8,42	1,28	4	10
P4. Después de haber asistido a esta charla, ¿usted recomendaría a sus familiares o amigos que hicieran una Voluntad Vital Anticipada?	8,19	2,03	0	10
P5. ¿Cree usted probable que haga una Voluntad Vital Anticipada durante el próximo año?	5,87	3,14	0	10

#### 8.2.2.6. CITAS DE ASESORAMIENTO INDIVIDUAL

Otra de las funciones de los instructores es la de **asesoramiento individual** con aquellas personas que estén interesadas en recibir información sobre las VAs y la toma de decisiones al final de la vida, o bien necesiten ayuda para la cumplimentación o inscripción de la VA en el Registro de Andalucía. Para la realización de estas funciones también se han diseñado materiales específicos que son detallados a continuación.

**Material para asesoramiento individual sobre VAs**

El objetivo de estos materiales ha sido el de proporcionar a los instructores herramientas de apoyo para el buen funcionamiento de las sesiones de asesoramiento individual. Asimismo, con el cuaderno de notas se ha intentado obtener un registro de algunos datos de las personas que asistían a estas citas.

- **Guía para cumplimentar la VA (Anexo 27).** Se trata de una guía en la que se explica todo lo relacionado con la VA (en qué consiste, quién puede hacerla, cuándo, dónde, procedimiento, legalidad, utilidad, etc.). La guía incluye una copia de la declaración de VA de Andalucía y explica paso a paso como debe ser cumplimentada. Esta guía contiene además una serie de recomendaciones tanto para la persona que realiza la declaración como para su representante y sustituto. Además incluye una serie de aclaraciones terminológicas sobre conceptos que aparecen en el documento oficial de VA y que pueden resultar de difícil comprensión para algunas personas.
  
- **Cuaderno de notas (Anexo 28):** se trata de un simple cuadernillo en el que cada instructor debía registrar algunos datos acerca de las citas de asesoramiento individual mantenidas con las personas que así lo hubieran solicitado. En este cuaderno debían incluirse algunos datos sobre la persona que demandaba el asesoramiento, el lugar, fecha y duración de la cita, así como cualquier tipo de comentario o incidencia que pudiera haber transcurrido durante la cita. Otra de las preguntas que contiene este cuadernillo es acerca de la fuente de la cual habían obtenido información sobre las VAs, de esta forma se pretendía obtener retroalimentación sobre qué estrategias de difusión del proyecto estaban resultando más exitosas.

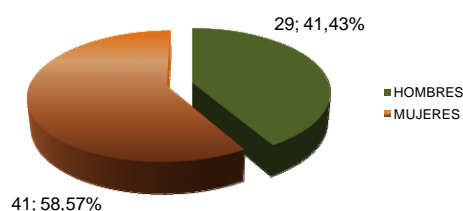
### 8.2.2.6. DESCRIPCIÓN DE LAS CITAS DE ASESORAMIENTO INDIVIDUAL SOBRE VAS

Las citas individuales que han tenido lugar entre personas instructoras y ciudadanía, se han caracterizado por su alta variabilidad. Una vez revisados los cuadernillos cumplimentados por los instructores, pudo obtenerse información sobre las características y perfiles de las personas que demandaron una cita de asesoramiento personal sobre VAs. A algunas de estas citas asistían personas que habían visto cierto tipo de material divulgativo y querían conocer algo más sobre el tema. Otras personas se encontraban con muchas dudas acerca de si la VA realmente era un documento útil o de si realmente serviría para respetar su voluntad. Y un tercer perfil consistía en personas que tenían muy claro que querían hacer su VA pero que necesitaban ayuda para realizar el procedimiento de cumplimentación y/o registro.

Según los datos obtenidos de los instructores, un total de 84 personas fueron asesoradas a modo individual. No obstante, de las 84 citas realizadas, los instructores sólo han recopilado datos sobre 70 personas, lo que supone el 83%.

La edad media de las personas que solicitaron una cita individual fue de 52,9 años con una desviación típica de 12,35. La persona más joven tenía 25 años mientras que la más mayor tenía 84. El 58,57% (n=41) fueron mujeres y el 41,43% (n=29) hombres.

Figura 31. Distribución por sexo de asistentes a las citas individuales de asesoramiento sobre VAs



La forma de haber obtenido información sobre las VAs era muy variable. El 40% había conseguido alguna información a través de los folletos o carteles diseñados para la intervención de este estudio. Un 12,86% obtuvo información mediante las sesiones de educación para la salud impartidas por los instructores. Los familiares o amigos fueron otra fuente de información para algunas personas, un 12,86%. Los medios de

comunicación informaron sobre el tema a un 7,14% y los centros sanitarios a un 5,71%. El 21% no supo localizar la fuente a través de la cual había tenido conocimiento de la existencia de las VAs.

Figura 32. Fuentes de información a través de las cuales las personas que pidieron cita individual habían obtenido información sobre las VAs

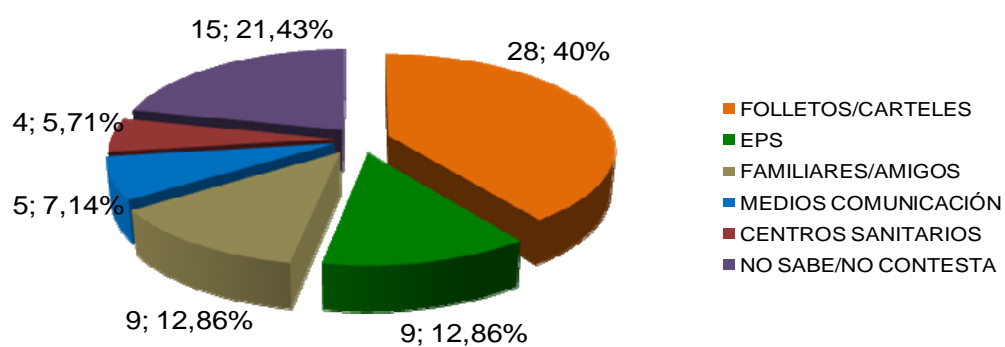


Figura 33. Instructor del estudio asesorando a una persona acerca de las VAs



### **8.3. DISEÑO Y PUESTA EN MARCHA DE UN PROCESO INTEGRADO EN EL ÁREA SANITARIA NORTE DE MÁLAGA**

#### **8.3.1. SERVICIOS DE ATENCIÓN AL USUARIO**

Los servicios de atención al usuario del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga fueron organizados de tal manera que cada vez que una persona pedía información acerca de las VAs se le ofrecía la posibilidad de asistir a una sesión de educación para la salud sobre VAs, de tener una cita individual con un instructor o de registrar su VA en el hospital de Antequera.

#### **8.3.2. CREACIÓN DE UNA SUCURSAL DEL REGISTRO DE VAS EN EL HOSPITAL DE ANTEQUERA**

Según el *Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía* (Decreto 238/2004), dicho Registro es único para toda Andalucía, si bien su gestión se lleva cabo de manera descentralizada por las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud. Por lo tanto, a excepción de que el autor de la declaración esté impedido por enfermedad o discapacidad para presentar la solicitud personalmente, en cuyo caso podrá solicitar del Secretario General de la Delegación Provincial de la Consejería de Salud de su provincia de residencia, que el encargado del Registro se desplace a su domicilio o centro sanitario para registrar su VA, es requisito para toda persona capaz de trasladarse por sus propios medios, el desplazamiento hasta la Delegaciones Provinciales de Salud para registrar la declaración de VA. Este requisito podía ser un obstáculo para algunas personas, que aún no estando impedidas, el desplazamiento hasta la capital de su provincia podía suponerle un gran esfuerzo tanto a nivel económico, como de organización laboral, conciliación familiar o de transporte.

Dado que entre las metas de este estudio se encuentra el facilitar al máximo a la ciudadanía el acceso a la información, cumplimentación y registro de la VA, se consideró la posibilidad de acercar el Registro de VAs de Málaga hasta Antequera, localidad del Área Sanitaria Norte de Málaga donde se encuentra el hospital.

Una vez se informó a la Secretaria del Registro de VAs de la Delegación Provincial de Salud de Málaga del proyecto que se estaba realizando, se procedió desde dicho Registro a la gestión de una nueva sucursal en el hospital de Antequera. El personal funcionario del Registro de Málaga se desplazaría aproximadamente una vez al mes al hospital de Antequera para proceder al registro de la VA de aquellas personas que previamente hubieran contactado con algún miembro del estudio y hubieran pedido una cita para registrar su declaración en Antequera. De este modo se facilitaba a la ciudadanía del Área Norte de Málaga el acceso al registro de VAs sin necesidad de desplazarse hasta la capital. Desde el hospital de Antequera se habilitó una sala para que las personas encargadas del Registro de VAs pudieran desempeñar su función.

Cada vez que se realizaba una sesión de educación para la salud se ofertaba la posibilidad de registrar la VA en el hospital de Antequera. Las personas que estaban interesadas en llevar a cabo su registro proporcionaban sus datos al instructor de la sesión y una vez se completara un número mínimo de personas, se contactaba con el Registro de Málaga para fijar la fecha de desplazamiento a Antequera.

Otra forma en la que la ciudadanía podía acceder a dicho registro, era a través de los servicios de Atención al Usuario del Área Sanitaria. Si las personas requerían de una cita para registrar su VA, se le pedían sus datos y posteriormente se les contactaba para comunicarles la fecha definitiva.

### **8.3.3. DESCRIPCIÓN DE LOS REGISTROS DE VAS REALIZADOS EN ANTEQUERA**

Durante la fase de intervención, el Registro de la Delegación Provincial de Salud de Málaga se ha trasladado 9 veces hasta el Hospital de Antequera. Gracias a esta “sucursal” del Registro, un total de 121 personas ha podido registrar su VA sin necesidad de desplazarse hasta la capital malagueña.

A continuación se presenta el calendario de fechas en las que el Registro de Málaga se ha desplazado hasta el hospital de Antequera para atender a la población del Área, así como el número de personas que han registrado su VA en cada fecha.



Tabla 16. Calendario de fechas en las que el Registro de Málaga se ha desplazado hasta el hospital de Antequera

FECHA	NÚMERO DE VAs REGISTRADAS
6 de Febrero de 2007	27
20 de Marzo de 2007	25
28 de Marzo de 2007	13
22 de Mayo de 2007	8
29 de Mayo de 2007	9
18 de Junio de 2007	6
21 de Septiembre de 2007	14
22 de Noviembre de 2007	10
4 de Diciembre de 2007	9
<b>TOTAL VAs REGISTRADAS DESDE EL HOSPITAL DE ANTEQUERA</b>	<b>121</b>

Figura 34. Funcionaria del Registro de Málaga inscribiendo la VA de un usuario en el hospital de Antequera



A modo de resumen se presenta a continuación la **Tabla 17** con las actividades realizadas y sus características durante el periodo de estudio.

Tabla 17. Resumen de las intervenciones del estudio.

ACTIVIDAD	TIPO DE ACTUACIÓN	SUJETOS	HERRAMIENTAS
Captación, formación y organización de Instructores	Intervención educativa Estructura de coordinación	Profesionales formados en VAs del Área Sanitaria Norte de Málaga	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Taller formativo de 14 horas (varias ediciones)</li> <li>- Soporte y coordinación virtual mediante plataforma en el Campus Virtual de la EASP <a href="http://campus.easp.es/Abierto/">http://campus.easp.es/Abierto/</a></li> <li>- 41 Instructores formados (12 funciones limitadas, 29 funciones completas)</li> </ul>
Sensibilización sobre las VAs en la comunidad y centros sanitarios	Intervención de sensibilización	Ciudadanía del Área Sanitaria Norte de Málaga	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6.000 trípticos, 3.000 tarjetas y 800 carteles en los centros sanitarios y resto del tejido social del AGS</li> <li>- Medios de comunicación del AGS (emisoras locales de radio, portales Web locales...)</li> </ul>
Sesiones de educación para la salud	Intervención educativa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Usuarios de los Centros de Salud, consultorios y servicios de Atención Especializada del ÁGS Norte de Málaga</li> <li>- Miembros de organizaciones del tejido social del AGS Norte de Málaga</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sesión educativa realizada por instructor del estudio, de entre 60 y 90 minutos, utilizando un diseño estandarizado.</li> <li>- 97 sesiones realizadas</li> <li>- 1.391 asistentes</li> <li>- Evaluaciones favorables por parte de las personas asistentes</li> </ul>
Apoyo a la cumplimentación de VAs	Intervención de apoyo cognitivo y emocional	Ciudadanos del AGS Norte de Málaga que deseen información individualizada o cumplimentar su VA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 84 citas del instructor con ciudadanos a través del sistema de coordinación del proyecto</li> <li>- 300 guías de apoyo a la cumplimentación de las VAs.</li> </ul>
Desplazamiento del Registro de Voluntades Anticipadas de la Delegación Provincial de Salud de Málaga hasta Antequera	Intervención de estructura y facilitación al ciudadano del acceso al registro	Residentes del AGS Norte de Málaga que quieran registrar su VA sin desplazarse hasta la Delegación Provincial de Salud de Málaga.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cita del ciudadano con el Registro a través del Servicio de Atención al Usuario y del sistema de coordinación del proyecto.</li> <li>- Uso de una sala en el Hospital de Antequera.</li> <li>- 121 personas registraron su VA en esta sucursal (9 desplazamientos del Registro de Málaga hasta Antequera)</li> </ul>

## **9. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

---

El presente estudio no presenta ningún riesgo físico, psíquico, social o legal para los participantes.

En lo referente a la encuesta, las personas que han respondido al cuestionario han sido informadas acerca de los objetivos del estudio y se les ha pedido su consentimiento para participar en él. Asimismo, se les ha garantizado la confidencialidad y anonimato de los datos proporcionados. Las personas cuyos rostros aparecen en algunas imágenes de este estudio, han dado su consentimiento para que se les tomara la foto y para que esta fuera utilizada en trabajos relacionados con el presente estudio.

Este trabajo, además de no presentar ningún tipo de riesgo para las personas que han participado, ha supuesto la oportunidad de obtener una serie de ventajas para la población del grupo intervención:

- ✓ Recibir información sobre el tema
- ✓ Recibir materiales sobre el tema específicamente diseñados para las personas habitantes del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga
- ✓ Ayuda y asesoramiento en el proceso de cumplimentación y registro de la VA
- ✓ Han podido registrar su VA sin la necesidad de desplazarse hasta la localidad de Málaga. Una vez finalizado este estudio, el personal del Registro de Málaga sigue desplazándose de forma mensual o bimensual al Hospital de Antequera como resultado del éxito obtenido y de la demanda que sigue habiendo por parte de la población
- ✓ Los centros sanitarios pueden disponer de unos materiales diseñados específicamente para el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga que podrán seguir utilizando con sus usuarios.

Cabe además señalar que aquellas personas que han participado en las sesiones grupales de educación para la salud, han obtenido asesoramiento a nivel individual o han registrado su VA en Antequera, han mostrado siempre de forma explícita su entusiasmo y agradecimiento por la iniciativa de este proyecto.



## V. RESULTADOS



## V. RESULTADOS

---

A continuación se detallan los resultados de la encuesta a la ciudadanía acerca de sus conocimientos y actitudes sobre las VAs, comparándose los resultados del Área experimental en Málaga antes y después de la intervención, y con los del Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería que no ha recibido dicha intervención.

Igualmente, se presentan los resultados del análisis de los datos obtenidos por sexo y grupos de edad.

Finalmente se muestran los resultados relativos a las tasas de cumplimentación de VAs antes y después de la intervención y se comparan con los datos del grupo control y con los registros de las 17 comunidades autónomas.

### 1. RESULTADOS DE LA ENCUESTA TELEFÓNICA

---

La realización de la encuesta sobre conocimientos y actitudes acerca de las VAs, a la población de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería tuvo lugar en dos momentos puntuales. Una primera medición se llevó a cabo antes de dar comienzo a las intervenciones en el grupo experimental, lo que se ha denominado fase *pre-intervención*. La siguiente encuesta tuvo lugar nuevamente en ambas áreas sanitarias, una vez se había finalizado la intervención comunitaria sobre VAs en el grupo experimental, es la fase denominada *post-intervención*.

A continuación se describen y comparan los resultados obtenidos del análisis de los datos de las encuestas.

Debe hacerse hincapié en que no se pretenderá atribuir los cambios obtenidos en los conocimientos y actitudes de la población a la intervención realizada, ya que el diseño del estudio no lo permite. Sin embargo, se hablará de los resultados obtenidos antes y después de la intervención para hacer referencia a los dos momentos en el tiempo en los que se ha llevado a cabo la encuesta.

### 1.1. RESULTADOS DE LA ENCUESTA ANTES DE LA INTERVENCIÓN

La primera etapa de este estudio, durante la fase pre-intervención, tuvo lugar durante el mes de diciembre de 2005.

Para la realización de esta encuesta se han efectuado un total de 874 llamadas, de las que se han realizado 602 entrevistas telefónicas. Con estos datos se deduce que la tasa de respuesta obtenida fue del 69,1%.

De las 874 llamadas, hubo 274 negativas a contestar, no disponibles o pospuestas que finalmente no pudieron realizarse por no contestar o no disponibilidad.

En total se dispuso de los datos de 602 personas. Un 50,2% eran hombres, y un 49,8% mujeres. La edad media fue de 45,57 años con una desviación típica de 17,536. La persona encuestada más joven tenía 18 años, y la más anciana 91.

### 1.2. RESULTADOS DE LA ENCUESTA DESPUÉS DE LA INTERVENCIÓN

Una vez finalizado el programa de intervención en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga, se volvió a pasar nuevamente la encuesta a la ciudadanía de ambas Áreas para estudiar sus conocimientos y actitudes acerca de las VAs.

La realización de esta encuesta tuvo lugar en el mes de Noviembre de 2007.

Se hicieron un total de 808 llamadas y 601 entrevistas telefónicas, con lo que se obtuvo una tasa de respuesta de un 74,4%.

De las 808 llamadas realizadas, hubo 207 negativas a contestar, no disponibles o pospuestas que no pudieron realizarse por no contestar o no disponibilidad.

En total se dispuso de los datos de 601 personas. Un 50,6% eran hombres, y un 49,4% mujeres. La edad media fue de 46,48 años con una desviación típica de 17,693. La

persona encuestada más joven tenía 18 años mientras que la persona de mayor edad tenía 89.

### **1.3. RESULTADOS DE LA ENCUESTA SEGÚN EL ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA**

En las **Tablas 18, 19, 20 y 21** que se muestran a continuación, pueden consultarse los resultados de las respuestas de las dos Áreas de Gestión Sanitaria estudiadas antes y después de haber llevado a cabo la intervención.

En la **Tabla 18** se describen las respuestas a las variables cualitativas. Todos los ítems representados exploraban conocimientos, excepto el ítem 10 que exploraba actitudes.

En la **Tabla 19** se muestran los valores de la prueba de Chi cuadrado o exacto de Fisher para determinar la relación entre las variables cualitativas. Todos los ítems representados exploraban conocimientos, excepto el ítem 10 que exploraba actitudes.

La **Tabla 20** muestra los resultados de las variables cuantitativas. Todos los ítems exploran actitudes, excepto los ítems 1b y 2b que exploraban conocimientos. La **Tabla 21** presenta los valores de la prueba T de Student o U de Mann-Whitney empleada para comparar si las variables cuantitativas estaban o no asociadas.



Tabla 18. Descripción de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería antes y después de la intervención

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES AGS NORTE DE MÁLAGA / ALMERÍA	PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
<b>1. Algún conocimiento sobre las VAs</b>					
SÍ	57(9,5%)	28(9,3%)	29(9,6%)	84(27,9%)	40(13,3%)
NO	545(90,5%)	273(90,7)	272(90,4%)	217(72,1%)	260(86,7%)
<b>2. Algún conocimiento sobre los TV</b>					
SÍ	95(15,8%)	48(15,9%)	47(15,6%)	82(27,2%)	61(20,3%)
NO	507(84,2%)	253(84,1%)	254(84,4%)	219(72,8%)	239(79,7%)
<b>3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año</b>					
Verdadero	12(11,1%)	7(13%)	5(9,3%)	10(9,8%)	11(15,7%)
Falso	82(75,9%)	40(74,1%)	42(77,8%)	81(79,4%)	47(67,1%)
No sabe / No contesta	14(13,0%)	7(13%)	7(13%)	11(10,8%)	12(17,1%)
<b>4. Puede elegir una persona que decida por usted</b>					
Verdadero	91(84,3%)	43(79,6%)	48(88,9%)	86(84,3%)	60(85,7%)
Falso	14(13,0%)	9(16,7%)	5(9,3%)	12(11,8%)	7(10,0%)
No sabe / No contesta	3(2,8%)	2(3,7%)	1(1,9%)	4(3,9%)	3(4,3%)
<b>5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos</b>					
Verdadero	92(85,2%)	45(83,3%)	47(87%)	90(88,2%)	62(88,6%)
Falso	13(12,0%)	6(11,1%)	7(13%)	9(8,8%)	4(5,7%)
No sabe / No contesta	3(2,8%)	3(5,6%)	0(0%)	3(2,9%)	4(5,7%)
<b>6. Serán documentos legales a partir de 2007</b>					
Verdadero	11(10,2%)	6(11,1%)	5(9,3%)	24(23,5%)	12(17,1%)
Falso	44(40,7%)	22(40,7%)	22(40,7%)	44(43,1%)	26(37,1%)
No sabe / No contesta	53(49,1%)	26(48,1%)	27(50,0%)	34(33,3%)	32(45,7%)
<b>7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar</b>					
Verdadero	86(79,6%)	40(74,1%)	46(85,2%)	92(90,2%)	63(90%)
Falso	9(8,3%)	5(9,3%)	4(7,4%)	6(5,9%)	2(2,9%)
No sabe / No contesta	13(12,0%)	9(16,7%)	4(7,4%)	4(3,9%)	5(7,1%)
<b>8. Ha hablado del tema durante el pasado año</b>					
SÍ	96(15,9%)	54(17,9%)	42(14%)	59(19,6%)	38(12,7%)
NO	506(84,1%)	247(82,1%)	259(86,0%)	241(80,1%)	261(87,0%)
No sabe / No contesta	0(0%)	0(%)	0(%)	1(0,3%)	1(0,3%)

AGS Área de Gestión Sanitaria  
VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

Tabla 19. Tests de significación entre de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN (MÁLAGA vs. ALMERÍA)	POST- INTERVENCIÓN (MÁLAGA vs. ALMERÍA)	AGS NORTE DE MÁLAGA (PRE vs. POST)
	PRUEBA CHI-CUADRADO / TEST EXACTO DE FISHER (VALOR P)		
1. Algún conocimiento sobre las VAs	0,889 <sup>a</sup>	<0,001 <sup>a</sup>	<0,001 <sup>a</sup>
2. Algún conocimiento sobre los TV	0,911 <sup>a</sup>	0,047 <sup>a</sup>	0,001 <sup>a</sup>
3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año	0,826 <sup>a</sup>	0,194 <sup>a</sup>	0,741 <sup>a</sup>
4. Puede elegir una persona que decida por usted	0,443 <sup>b</sup>	0,943 <sup>b</sup>	0,680 <sup>b</sup>
5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos	0,298 <sup>b</sup>	0,529 <sup>b</sup>	0,593 <sup>b</sup>
6. Serán documentos legales a partir de 2007	1 <sup>b</sup>	0,242 <sup>a</sup>	0,087 <sup>a</sup>
7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar	0,314 <sup>b</sup>	0,456 <sup>b</sup>	0,016 <sup>b</sup>
8. Ha hablado del tema durante el pasado año	0,182 <sup>a</sup>	0,036 <sup>b</sup>	0,603 <sup>b</sup>

VA Voluntad Anticipada

TV Testamento Vital

(<sup>a</sup>) Chi - Cuadrado

(<sup>b</sup>) Exacto de Fisher

Tabla 20. Descripción de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería antes y después de la intervención

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES AGS NORTE DE MÁLAGA / ALMERÍA		PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA		PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA		POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA		POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA	
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1.b. Autocalificación sobre conocimientos acerca de VAs *	5,70	2,478	5,57	2,364	5,83	2,620	5,64	2,363	5,51	2,088
2.b. Autocalificación sobre conocimientos acerca del TV *	5,30	2,531	5,25	2,597	5,35	2,487	5,63	2,280	5,02	2,204
(3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV	7,31	2,103	7,04	2,223	7,59	1,957	7,71	1,938	7,37	2,058
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	3,92	3,561	4,09	3,712	3,76	3,402	4,15	3,412	3,58	3,467
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ***	5,87	3,890	5,69	4,004	6,05	3,771	6,19	3,396	5,87	3,723
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ***	6,31	3,926	6,36	3,925	6,26	3,934	6,63	3,826	6,01	3,906
12. Le gustaría elegir un representante ***	7,01	3,664	6,85	3,774	7,16	3,550	7,06	3,606	6,83	3,783
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ***	7,74	3,390	7,59	3,658	7,88	3,080	7,83	3,335	7,56	3,522
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	6,81	3,364	6,91	3,465	6,72	3,267	6,93	3,497	6,34	3,802
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ***	7,24	3,246	7,11	3,430	7,36	3,054	7,77	3,057	7,19	3,447
16. El TV serviría para respetar su voluntad ***	7,68	3,074	7,64	3,220	7,71	2,927	8,25	2,744	7,71	3,204
17. Haría un TV vital el próximo año **	2,88	3,437	2,81	3,591	2,95	3,280	3,33	3,493	2,58	3,197

AGS Área de Gestión Sanitaria \* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

VA Voluntad Anticipada \*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

TV Testamento Vital \*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

Tabla 21. Tests de significación entre de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN (MÁLAGA vs. ALMERÍA)	POST- INTERVENCIÓN (MÁLAGA vs. ALMERÍA)	AGS NORTE DE MÁLAGA (PRE vs. POST)
	PRUEBA T DE STUDENT / U DE MANN-WHITNEY (VALOR P)		
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	0,700 <sup>a</sup>	0,769 <sup>a</sup>	0,795 <sup>b</sup>
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	0,852 <sup>a</sup>	0,112 <sup>a</sup>	0,380 <sup>a</sup>
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV	0,171 <sup>a</sup>	0,280 <sup>a</sup>	0,053 <sup>a</sup>
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	0,268 <sup>a</sup>	0,050 <sup>a</sup>	0,846 <sup>a</sup>
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ***	0,267 <sup>a</sup>	0,271 <sup>a</sup>	0,105 <sup>a</sup>
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ***	0,770 <sup>a</sup>	0,058 <sup>a</sup>	0,409 <sup>a</sup>
12. Le gustaría elegir un representante ***	0,317 <sup>a</sup>	0,436 <sup>a</sup>	0,490 <sup>a</sup>
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ***	0,295 <sup>a</sup>	0,343 <sup>a</sup>	0,402 <sup>a</sup>
14. Le gustaría que sus familiares ó seres queridos hicieran el TV *	0,533 <sup>a</sup>	0,064 <sup>a</sup>	0,938 <sup>a</sup>
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ***	0,366 <sup>a</sup>	0,036 <sup>a</sup>	0,016 <sup>a</sup>
16. El TV serviría para respetar su voluntad ***	0,788 <sup>a</sup>	0,032 <sup>a</sup>	0,015 <sup>a</sup>
17. Haría un TV vital el próximo año **	0,630 <sup>a</sup>	0,009 <sup>a</sup>	0,083 <sup>a</sup>

VA Voluntad Anticipada

TV Testamento Vital

\* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

\*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

(<sup>a</sup>) T de Student

(<sup>b</sup>) U de Mann-Whitney

El análisis de los resultados de la encuesta antes de tener comienzo la intervención, ha mostrado que no existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los conocimientos y actitudes entre la población de ambas Áreas Sanitarias.

### ***Antes de la intervención***

Así es que en general, la población encuestada de ambas Áreas Sanitarias no parece conocer las VAs. Sólo un 9,5% de la población estudiada dice conocer el término “Voluntades Anticipadas” y sólo unos pocos más, el 15,8%, el de “Testamento Vital. Aquellas personas que conocen el documento, autocalifican estos conocimientos con una media de 5,7 en el caso de que se les pregunte por las VAs y de 5,3 cuando se les pregunta por el nombre de Testamento Vital. Sin embargo, la nota media que reciben al ser evaluados con respecto a diferentes cuestiones relacionadas con la VA o el Testamento Vital es de 7,31. De aquellas personas que dicen tener algún conocimiento sobre las VAs o Testamentos vitales, la gran mayoría tiene buenos conocimientos sobre las decisiones que se pueden dejar escritas en la declaración: rechazo o mantenimiento de tratamientos (79,6%), o donación de órganos (85,2%). También saben que en esos documentos se puede designar un representante (84,3%). Sin embargo sólo menos de la mitad conocía el estatus legal de este tipo de documentos de modo que sólo el 49,1% sabía que las VAs eran documentos legalmente regulados.

En cuanto a la actitud de la población, el grado de deseo de dejar por escrito las preferencias clínicas, obtiene una puntuación media de 6,31, y el de elegir a un representante una puntuación de 7,01. La idea de que una VA podría ayudar a sus familiares a la hora de tomar decisiones por el paciente cuando éste sea incapaz merece una nota media de 7,24. La utilidad del documento para respetar su voluntad obtiene una nota de 7,68. El deseo de que los familiares del encuestado cumplimenten una VA recibe una nota de un 6,81.

Sin embargo, este interés general manifestado en el plano teórico se aleja bastante de la disposición real a convertir esa disposición en acciones activas. De este modo, sólo el 15,9% de las personas encuestadas ha hablado alguna vez con alguien durante el pasado año sobre los cuidados sanitarios que desearía o rechazaría si se encontrara en

una situación que no le permitiera expresar su voluntad (por ejemplo coma irreversible o alguna otra situación de gravedad). Asimismo, los resultados muestran que seguramente tampoco lo harán en el año siguiente (puntuación de la intención 3,92). Además, las personas encuestadas dicen todavía tener menos intención de cumplimentar su VA durante el año próximo (puntuación media de la intención 2,88).

### ***Después de la intervención***

Una vez ha tenido lugar la intervención, los conocimientos acerca de las VAs de la población del Área Norte de Málaga han mejorado en todos los ítems, no obstante, las mejoras estadísticamente significativas sólo se han detectado en algunos ítems. Así, el porcentaje de personas que dice tener algún conocimiento sobre las VAs es de un 27,9% en el grupo intervención vs. un 13,3% en el grupo control ( $p < 0,001$ ). Asimismo, al preguntar por el término Testamento Vital, el porcentaje de personas que conoce algo sobre el tema en el grupo experimental es de 27,2% vs. el 20,3% en el grupo control ( $p = 0,047$ ).

Al comparar las respuestas de la población en el grupo experimental, el porcentaje de personas que dice tener conocimientos sobre las VAs ha pasado de un 9,3% antes de la intervención a un 27,9% después de la intervención ( $p < 0,001$ ). Además, el porcentaje de personas con conocimientos sobre el testamento vital también se ha incrementado del 15,9% al 27,2% ( $p = 0,001$ ).

En cuanto a la evaluación de los conocimientos sobre la VA, se detecta un incremento en la nota media obtenida, que va de 7,04 antes de la intervención a 7,71 una vez concluida dicha intervención. Sin embargo estas diferencias se encuentran en el límite de significación ( $p = 0,053$ ). La población de la comunidad experimental también autopuntuó mejor sus conocimientos sobre las VAs (5,64 vs. 5,57;  $p = 0,89$ ) y al preguntarle por el testamento vital (5,63 vs. 5,25;  $p = 0,38$ ) una vez que ha recibido la intervención. Lo mismo ocurre al compararla con el grupo control (VAs: 5,64 vs 5,51;  $p = 0,769$  o Testamento Vital: 5,63 vs. 5,02;  $p = 0,112$ ) aunque como puede comprobarse, estas diferencias no son estadísticamente significativas.

Sobre las actitudes de la población encuestada en la fase *post-intervención*, al igual que ocurre con los conocimientos, se han obtenido puntuaciones más altas en todos los ítems, revelando una actitud más positiva en el grupo experimental que en el grupo control. Sin embargo, esta mejora únicamente se muestra estadísticamente significativa en cuanto a la utilidad del testamento vital como herramienta para facilitar la toma de decisiones a los familiares (7,77 vs. 7,19;  $p=0,016$ ) y como elemento para respetar la voluntad del paciente (8,25 vs. 7,71;  $p=0,015$ ).

Una vez realizada la intervención, el porcentaje de personas que ha hablado con alguien sobre estos temas durante el año anterior ha resultado significativamente mayor en el grupo experimental que en el control (19,6 vs. 12,7;  $p=0,036$ ). Asimismo, la probabilidad de hablar con alguien sobre el tema durante el próximo año también es significativamente mayor en el grupo experimental que en el grupo control (4,15 vs. 3,58;  $p=0,050$ ).

Al comparar los resultados obtenidos en el grupo experimental antes y después de recibir la intervención, y al igual que ocurre al compararlo con el grupo control, las puntuaciones de la población intervenida han mejorado en todas las preguntas relacionadas con actitud hacia las VAs. Aún así, una vez recibida la intervención, las diferencias estadísticas sólo se muestran significativas en las mejores valoraciones de la comunidad en lo que a utilidad del testamento vital se refiere, como herramienta que sirve tanto para facilitar la toma de decisiones a los familiares (7,11 vs. 7,77;  $p=0,036$ ), como para respetar la voluntad de la persona incapaz (7,64 vs. 8,25;  $p=0,032$ ). Pero además, en el grupo experimental se ha detectado un aumento significativo en la probabilidad de hacer una VA durante el próximo año una vez que ha recibido el programa de intervención (2,81 vs. 3,33;  $p=0,009$ ).

#### 1.4. RESULTADOS DE LA ENCUESTA SEGÚN EL SEXO

Se ha procedido además al análisis de los resultados en función del sexo de la población encuestada. La **Tabla 22** contienen las respuestas a las variables cualitativas antes de la intervención, la **Tabla 23** contiene las respuestas a las variables cualitativas después de la intervención, y la **Tabla 24** los tests de significación de dichas variables.

Las **Tablas 25** y **26** contienen las respuestas a las variables cuantitativas antes y después de la intervención según el sexo. La **Tabla 27** muestra los tests de significación entre las variables cuantitativas.

Las respuestas de hombres y mujeres antes de la etapa de intervención se muestran similares, exceptuando la posibilidad de asistir a una sesión informativa sobre VAs, ítem en el que parece que las mujeres se muestran significativamente más predispuestas a participar (hombres 5,43 vs. mujeres 6,32;  $p=0,006$ ).

Los resultados de la segunda encuesta realizada en el grupo control, no muestran diferencias sobre la actitud hacia las VAs entre hombres y mujeres.

Tampoco se detectaron diferencias al comparar las respuestas de los hombres en el grupo experimental antes y después de la intervención. Sí se encontró que las mujeres del grupo experimental otorgaban puntuaciones más altas a los ítems sobre la utilidad del testamento vital para facilitar la toma de decisiones a los familiares (7,18 vs. 7,97;  $p=0,045$ ) y para respetar su voluntad (7,74 vs. 8,57;  $p=0,017$ ) respecto a las puntuaciones otorgadas antes de haber recibido la intervención.



Tabla 22. Descripción de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según el sexo, y del total de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES MÁLAGA-ALMERÍA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES MÁLAGA-ALMERÍA	PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
<b>1. Algún conocimiento sobre las VAs</b>				
SÍ	30(9,9%)	27(9,0%)	13(8,7%)	15(9,9%)
NO	272(%90,1)	273(91,0%)	136(91,3%)	137(90,1%)
<b>2. Algún conocimiento sobre los TV</b>				
SÍ	54(17,9%)	41(13,7%)	26(17,4%)	22(14,5%)
NO	248(82,1%)	259(86,3%)	123(82,6%)	130(85,5%)
<b>3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año</b>				
Verdadero	8(13,6%)	4(8,2%)	5(17,2%)	2(8,0%)
Falso	43(72,9%)	39(79,6%)	21(72,4%)	19(76,0%)
No sabe / No contesta	8(13,6%)	6(12,2%)	3(10,3%)	4(16,0%)
<b>4. Puede elegir una persona que decida por usted</b>				
Verdadero	47(79,7%)	44(89,8%)	21(72,4%)	22(88,0%)
Falso	9(15,3%)	5(10,2%)	6(20,7%)	3(12,0%)
No sabe / No contesta	3(5,1%)	0(0%)	2(6,9%)	0(0%)
<b>5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos</b>				
Verdadero	47(79,7%)	45(91,8%)	21(72,4%)	24(96,0%)
Falso	10(16,9%)	3(6,1%)	6(20,7%)	0(0%)
No sabe / No contesta	2(3,4%)	1(2,0%)	2(6,9%)	1(4,0%)
<b>6. Serán documentos legales a partir de 2007</b>				
Verdadero	6(10,2%)	5(10,2%)	2(6,9%)	4(16,0%)
Falso	24(40,7%)	20(40,8%)	12(41,4%)	10(40,0%)
No sabe / No contesta	29(49,2%)	24(49,0%)	15(51,7%)	11(44,0%)
<b>7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar</b>				
Verdadero	46(78,0%)	40(81,6%)	20(69,0%)	20(80,0%)
Falso	6(10,2%)	3(6,1%)	3(10,3%)	2(8,0%)
No sabe / No contesta	7(11,9%)	6(12,2%)	6(20,7%)	3(12,0%)
<b>8. Ha hablado del tema durante el pasado año</b>				
SÍ	46(15,2%)	50(16,7%)	23(15,4%)	31(20,4%)
NO	256(84,8%)	250(83,3%)	126(84,6%)	121(79,6%)
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)

AGS Área de Gestión Sanitaria  
VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

Tabla 23. Descripción de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según el sexo

PREGUNTA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
<b>1. Algún conocimiento sobre las VAs</b>				
SI	43(28,7%)	41(27,2%)	23(14,9%)	17(11,6%)
NO	107(71,3%)	110(72,8%)	131(85,1%)	129(88,4%)
<b>2. Algún conocimiento sobre los TV</b>				
SI	45(30,0%)	37(24,5%)	34(22,1%)	27(18,5%)
NO	105(70,0%)	114(75,5%)	120(77,9%)	119(81,5%)
<b>3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año</b>				
Verdadero	6(11,3%)	4(8,2%)	7(18,4%)	4(12,5%)
Falso	41(77,4%)	40(81,6%)	26(68,4%)	21(65,6%)
No sabe / No contesta	6(11,3%)	5(10,2%)	5(13,2%)	7(21,9%)
<b>4. Puede elegir una persona que decida por usted</b>				
Verdadero	43(81,1%)	43(87,8%)	32(84,2%)	28(87,5%)
Falso	7(13,2%)	5(10,2%)	5(13,2%)	2(6,3%)
No sabe / No contesta	3(5,7%)	1(2,0%)	1(2,6%)	2(6,3%)
<b>5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos</b>				
Verdadero	44(83%)	46(93,9%)	33(86,8%)	29(90,6%)
Falso	7(13,2%)	2(4,1%)	2(5,3%)	2(6,3%)
No sabe / No contesta	2(3,8%)	1(2,0%)	3(7,9%)	1(3,1%)
<b>6. Serán documentos legales a partir de 2007</b>				
Verdadero	15(28,3%)	9(18,4%)	6(15,8%)	6(18,8%)
Falso	22(41,5%)	22(44,9%)	14(36,8%)	12(37,5%)
No sabe / No contesta	16(30,2%)	18(36,7%)	18(47,4%)	14(43,8%)
<b>7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar</b>				
Verdadero	46(86,8%)	46(93,9%)	34(89,5%)	29(90,6%)
Falso	4(7,5%)	2(4,1%)	1(2,6%)	1(3,1%)
No sabe / No contesta	3(5,7%)	1(2,0%)	3(7,9%)	2(6,3%)
<b>8. Ha hablado del tema durante el pasado año</b>				
SI	29(19,3%)	30(19,9%)	20(13,0%)	18(12,3%)
NO	121(80,7%)	120(79,5%)	134(87,0%)	127(87,0%)
No sabe / No contesta	0(0%)	1(0,7%)	0(0%)	1(0,7%)

AGS Área de Gestión Sanitaria  
VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

Tabla 24. Tests de significación entre de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería según el sexo

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES MÁLAGA-ALMERÍA	PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA	AGS NORTE DE MÁLAGA HOMBRES	AGS NORTE DE MÁLAGA MUJERES
	HOMBRES vs. MUJERES	HOMBRES vs. MUJERES	HOMBRES vs. MUJERES	PRE vs. POST	PRE vs. POST
	PRUEBA CHI - CUADRADO O TEST EXACTO DE FISHER (VALOR P)				
1. Algún conocimiento sobre las VAs	0,696 <sup>a</sup>	0,733 <sup>a</sup>	0,402 <sup>a</sup>	<0,001 <sup>a</sup>	<0,001 <sup>a</sup>
2. Algún conocimiento sobre los TV	0,156 <sup>a</sup>	0,481 <sup>a</sup>	0,441 <sup>a</sup>	0,011 <sup>a</sup>	0,027 <sup>a</sup>
3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año	0,639 <sup>a</sup>	0,554 <sup>b</sup>	0,555 <sup>a</sup>	0,798 <sup>b</sup>	0,820 <sup>b</sup>
4. Puede elegir una persona que decida por usted	0,188 <sup>b</sup>	0,360 <sup>b</sup>	0,495 <sup>b</sup>	0,631 <sup>b</sup>	1 <sup>b</sup>
5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos	0,252 <sup>b</sup>	0,022 <sup>b</sup>	0,855 <sup>b</sup>	0,485 <sup>b</sup>	0,796 <sup>b</sup>
6. Serán documentos legales a partir de 2007	1 <sup>a</sup>	0,679 <sup>b</sup>	1 <sup>b</sup>	0,040 <sup>a</sup>	0,832 <sup>a</sup>
7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar	0,778 <sup>b</sup>	0,732 <sup>b</sup>	0,959 <sup>a</sup>	0,089 <sup>b</sup>	0,127 <sup>b</sup>
8. Ha hablado del tema durante el pasado año	0,631 <sup>a</sup>	0,262 <sup>a</sup>	0,861 <sup>b</sup>	0,374 <sup>a</sup>	1 <sup>b</sup>

AGS Área de Gestión Sanitaria

VA Voluntad Anticipada

TV Testamento Vital

(<sup>a</sup>) Chi - Cuadrado

(<sup>b</sup>) Exacto de Fisher

Tabla 25. Descripción de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según el sexo, y del total de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES MÁLAGA-ALMERÍA		PRE-INTERVENCIÓN MÁLAGA-ALMERÍA		PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA		PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA	
	HOMBRES		MUJERES		HOMBRES		MUJERES	
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	5,87	2,230	5,52	2,666	5,85	2,410	5,33	2,380
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	5,26	2,519	5,35	2,578	5,62	2,593	4,82	2,594
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV*	7,02	2,330	7,61	1,749	6,55	2,443	7,60	1,826
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	3,82	3,482	4,03	3,642	3,98	3,628	4,20	3,803
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ***	5,43	3,880	6,32	3,856	5,44	3,916	5,95	4,085
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ****	6,01	3,947	6,63	3,886	6,29	3,795	6,43	4,070
12. Le gustaría elegir un representante ****	6,94	3,684	7,07	3,649	6,72	3,743	6,99	3,812
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ****	7,73	3,402	7,75	3,364	7,53	3,684	7,65	3,643
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	6,73	3,311	6,90	3,422	6,69	3,440	7,12	3,491
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ****	7,16	3,216	7,31	3,279	7,04	3,314	7,18	3,548
16. El TV serviría para respetar su voluntad ****	7,56	3,153	7,80	2,991	7,55	3,147	7,74	3,301
17. Haría un TV vital el próximo año **	2,70	3,380	3,06	3,495	2,74	3,498	2,88	3,697

AGS Área de Gestión Sanitaria  
VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

\* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes  
\*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable  
\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

Tabla 26. Descripción de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según el sexo

PREGUNTA	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA		POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA		POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA		POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	5,35	2,399	5,95	2,312	5,36	1,787	5,71	2,469
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV **	5,56	2,370	5,73	2,194	4,94	2,285	5,12	2,142
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV **	7,40	2,060	8,04	1,755	7,32	1,876	7,44	2,285
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	3,85	3,416	4,45	3,394	3,38	3,316	3,79	3,625
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ***	6,06	3,234	6,33	3,559	5,80	3,698	5,94	3,763
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ***	6,40	3,729	6,86	3,992	6,42	3,790	5,55	3,995
12. Le gustaría elegir un representante ***	7,05	3,488	7,08	3,733	6,97	3,731	6,66	3,848
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ***	7,85	3,360	7,82	3,320	7,61	3,512	7,51	3,546
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	6,88	3,275	6,98	3,732	6,37	3,775	6,31	3,847
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ***	7,57	3,031	7,97	3,081	7,03	3,494	7,37	3,398
16. El TV serviría para respetar su voluntad ***	7,93	2,899	8,57	2,544	7,64	3,228	7,79	3,186
17. Haría un TV vital el próximo año **	2,96	3,275	3,71	3,679	2,79	3,143	2,36	3,252

AGS Área de Gestión Sanitaria \* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

VA Voluntad Anticipada \*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

TV Testamento Vital \*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

Tabla 27. Tests de significación entre las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería según el sexo

PREGUNTA	PRE-INTERVENCIÓN TOTALES MÁLAGA-ALMERÍA HOMBRES vs. MUJERES	PRE-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE MÁLAGA HOMBRES vs. MUJERES	POST-INTERVENCIÓN AGS NORTE DE ALMERÍA HOMBRES vs. MUJERES	AGS NORTE DE MÁLAGA HOMBRES PRE vs. POST	AGS NORTE DE MÁLAGA MUJERES PRE vs. POST
	PRUEBA T DE STUDENT O U DE MANN-WHITNEY (VALOR P)				
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	0,601 <sup>a</sup>	0,577 <sup>a</sup>	0,618 <sup>a</sup>	0,412 <sup>b</sup>	0,383 <sup>a</sup>
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	0,865 <sup>a</sup>	0,294 <sup>a</sup>	0,763 <sup>a</sup>	0,889 <sup>b</sup>	0,110 <sup>b</sup>
(Suma 3, 4, 5, 6, 7.) Conocimientos sobre VA / TV *	0,098 <sup>a</sup>	0,084 <sup>a</sup>	0,807 <sup>a</sup>	0,152 <sup>b</sup>	0,297 <sup>b</sup>
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	0,484 <sup>a</sup>	0,618 <sup>a</sup>	0,329 <sup>a</sup>	0,763 <sup>a</sup>	0,570 <sup>a</sup>
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ****	0,006 <sup>a</sup>	0,277 <sup>a</sup>	0,759 <sup>a</sup>	0,139 <sup>a</sup>	0,396 <sup>a</sup>
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ***	0,063 <sup>a</sup>	0,758 <sup>a</sup>	0,061 <sup>a</sup>	0,807 <sup>a</sup>	0,371 <sup>a</sup>
12. Le gustaría elegir un representante ***	0,677 <sup>a</sup>	0,547 <sup>a</sup>	0,487 <sup>a</sup>	0,439 <sup>a</sup>	0,829 <sup>a</sup>
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ****	0,942 <sup>a</sup>	0,785 <sup>a</sup>	0,813 <sup>a</sup>	0,440 <sup>a</sup>	0,683 <sup>a</sup>
14. Le gustaría que sus familiares o seres queridos hicieran el TV *	0,561 <sup>a</sup>	0,329 <sup>a</sup>	0,910 <sup>a</sup>	0,641 <sup>a</sup>	0,755 <sup>a</sup>
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ****	0,589 <sup>a</sup>	0,726 <sup>a</sup>	0,415 <sup>a</sup>	0,160 <sup>a</sup>	0,045 <sup>a</sup>
16. El TV serviría para respetar su voluntad ****	0,341 <sup>a</sup>	0,620 <sup>a</sup>	0,692 <sup>a</sup>	0,278 <sup>a</sup>	0,017 <sup>a</sup>
17. Haría un TV vital el próximo año **	0,220 <sup>a</sup>	0,739 <sup>a</sup>	0,265 <sup>a</sup>	0,573 <sup>a</sup>	0,066 <sup>a</sup>

VA Voluntad Anticipada

TV Testamento Vital

\* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

\*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

(<sup>a</sup>) T de Student

(<sup>b</sup>) U de Mann-Whitney

### **1.5. RESULTADOS DE LA ENCUESTA SEGÚN LA EDAD**

En las **Tablas 28, 29, 30 y 31** pueden consultarse los resultados al cuestionario y los test de significación entre los diferentes grupos de edad en el grupo experimental antes y después de la intervención.

Las **Tablas 32, 33, 34 y 35** describen los resultados de la encuesta en el grupo control en la primera y segunda fase de la encuesta.

Tabla 28. Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS	30-44 AÑOS	45-59 AÑOS	60 y MÁS AÑOS	RESULTADOS PRUEBA DE LA CHI-CUADRADO
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	VALOR P
<b>1. Algún conocimiento sobre las VAs</b>					0,024
SÍ	4(6,0%)	15(16,0%)	6(11,1%)	3(3,5%)	
NO	63(94,0%)	79(84,0%)	48(88,9%)	83(96,5%)	
<b>2. Algún conocimiento sobre los TV</b>					0,026
SÍ	5(7,5%)	21(22,3%)	12(22,2%)	10(11,6%)	
NO	62(92,5%)	73(77,7%)	42(77,8%)	76(88,4%)	
<b>3. El contenido del TV solo puede cambiarse una vez al año</b>					0,051
Verdadero	1(20,0%)	2(8,3%)	0(0%)	4(36,4%)	
Falso	4(80,0%)	20(83,3%)	12(85,7%)	4(36,4%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	2(8,3%)	2(14,3%)	3(27,3%)	
<b>4. Puede elegir una persona que decida por usted</b>					0,334
Verdadero	5(100%)	18(75,0%)	10(71,4%)	10(90,9%)	
Falso	0(0%)	6(25,0%)	3(21,4%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	1(7,1%)	1(9,1%)	
<b>5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos</b>					0,435
Verdadero	5(100%)	21(87,5%)	9(64,3%)	10(90,9%)	
Falso	0(0%)	2(8,3%)	3(21,4%)	1(9,1%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	1(4,2%)	2(14,3%)	0(0%)	
<b>6. Serán documentos legales a partir de 2007</b>					0,989
Verdadero	1(20,0%)	3(12,5%)	1(7,1%)	1(9,1%)	
Falso	2(40,0%)	10(41,7%)	6(42,9%)	4(36,4%)	
No sabe / No contesta	2(40,0%)	11(45,8%)	7(50,0%)	6(54,5%)	
<b>7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar</b>					0,773
Verdadero	5(100%)	17(70,8%)	9(64,3%)	9(81,8%)	
Falso	0(0%)	2(8,3%)	2(14,3%)	1(9,1%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	5(20,8%)	3(21,4%)	1(9,1%)	
<b>8. Ha hablado del tema durante el pasado año</b>					0,113
SÍ	8(11,9%)	14(14,9%)	15(27,8%)	17(19,8%)	
NO	59(88,1%)	80(85,1%)	39(72,2%)	69(80,2%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	

VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital



Tabla 29. Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS		30-44 AÑOS		45-59 AÑOS		60 y MÁS AÑOS		TEST DE ANOVA / WELCH
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	6,75	2,363	5,07	2,685	6,33	1,966	5,00	0,000	No aplicable
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	5,00	3,240	5,33	2,352	5,92	2,539	4,40	2,989	0,601 <sup>a</sup>
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV*	8,40	1,673	7,17	1,659	6,57	3,081	6,73	2,240	0,372 <sup>b</sup>
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	3,49	3,406	4,30	3,570	5,00	3,870	3,79	3,951	0,148 <sup>a</sup>
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ***	5,80	4,085	5,96	3,724	6,44	3,908	4,83	4,216	0,102 <sup>a</sup>
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ***	7,17	3,444	6,81	3,756	6,75	3,930	4,87	4,165	0,003 <sup>b</sup>
12. Le gustaría elegir un representante ****	7,24	3,508	6,86	3,648	6,83	3,941	6,56	4,034	0,752 <sup>a</sup>
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ****	7,99	3,488	8,00	3,338	7,85	3,455	6,61	4,137	0,086 <sup>b</sup>
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	7,56	2,910	7,04	3,333	7,75	3,134	5,46	3,983	0,004 <sup>b</sup>
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ***	7,89	2,878	7,59	3,261	7,96	2,800	5,32	3,819	<0,001 <sup>b</sup>
16. El TV serviría para respetar su voluntad ****	8,26	2,911	8,08	2,716	8,08	2,934	6,31	3,828	0,003 <sup>b</sup>
17. Haría un TV vital el próximo año ***	1,65	2,724	2,73	3,453	4,15	3,895	3,07	3,939	0,001 <sup>b</sup>

VA Voluntad Anticipada \* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

TV Testamento Vital \*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

(<sup>a</sup>) Test de Anova

(<sup>b</sup>) Test de Welch

## V. Resultados

Tabla 30. Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS	30-44 AÑOS	45-59 AÑOS	60 y MÁS AÑOS	RESULTADOS PRUEBA DE LA CHI-CUADRADO
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	VALOR P
1. Algún conocimiento sobre las VAs					0,006
SÍ	14(21,5%)	33(35,5%)	24(38,1%)	13(16,3%)	
NO	51(78,5%)	60(64,5%)	39(61,9%)	67(83,8%)	
2. Algún conocimiento sobre los TV					0,003
SÍ	16(24,6%)	30(32,3%)	25(39,7%)	11(13,8%)	
NO	49(75,4%)	63(67,7%)	38(60,3%)	69(86,3%)	
3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año					0,441
Verdadero	1(5,3%)	4(10,0%)	3(10,7%)	2(13,3%)	
Falso	18(94,7%)	30(75,0%)	23(82,1%)	10(66,7%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	6(15,0%)	2(7,1%)	3(20,0%)	
4. Puede elegir una persona que decida por usted					0,266
Verdadero	17(89,5%)	33(82,5%)	26(92,9%)	10(66,7%)	
Falso	2(10,5%)	5(12,5%)	2(7,1%)	3(20,0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	2(5%)	0(0%)	2(13,3%)	
5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos					0,813
Verdadero	17(89,5%)	35(87,5%)	24(85,7%)	14(93,3%)	
Falso	2(10,5%)	4(10,0%)	3(10,7%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	1(2,5%)	1(3,6%)	1(6,7%)	
6. Serán documentos legales a partir de 2007					0,173
Verdadero	5(26,3%)	8(20,0%)	4(14,3%)	7(46,7%)	
Falso	9(47,4%)	16(40,0%)	16(57,1%)	3(20,0%)	
No sabe / No contesta	5(26,3%)	16(40,0%)	8(28,6%)	5(33,3%)	
7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar					0,177
Verdadero	16(84,2%)	38(95,0%)	26(92,9%)	12(80,0%)	
Falso	3(15,8%)	1(2,5%)	1(3,6%)	1(6,7%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	1(2,5%)	1(3,6%)	2(13,3%)	
8. Ha hablado del tema durante el pasado año					0,163
SÍ	14(21,5%)	23(24,7%)	14(22,2%)	8(10,0%)	
NO	51(78,5%)	70(75,3%)	49(77,8%)	71(88,8%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	0(0%)	1(1,3%)	

VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

Tabla 31. Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS		30-44 AÑOS		45-59 AÑOS		60 y MÁS AÑOS		TEST DE ANOVA / WELCH VALOR P
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	5,93	2,235	5,61	2,164	5,88	2,833	5,00	2,160	0,711 <sup>a</sup>
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	5,50	2,066	5,67	2,309	5,88	2,635	5,18	1,779	0,858 <sup>a</sup>
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV <sup>**</sup>	8,11	1,140	7,60	1,932	8,21	1,912	6,53	2,200	0,037 <sup>a</sup>
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	4,41	3,127	4,51	3,454	4,24	3,472	3,39	3,495	0,182 <sup>a</sup>
10. Asistiría a sesiones informativas sobre el tema ***	6,27	3,300	6,32	3,291	6,57	3,238	5,65	3,721	0,468 <sup>b</sup>
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ***	7,71	3,270	7,62	3,301	6,31	3,936	4,67	4,063	<0,001 <sup>b</sup>
12. Le gustaría elegir un representante ***	7,37	3,638	7,78	3,106	7,23	3,494	5,82	3,959	0,007 <sup>b</sup>
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ***	7,92	3,405	8,55	2,719	8,06	2,986	6,68	3,939	0,008 <sup>b</sup>
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	8,02	3,000	7,67	3,137	6,62	3,397	5,05	3,804	<0,001 <sup>b</sup>
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ****	8,53	2,288	8,13	2,958	8,18	2,615	6,29	3,627	<0,001 <sup>b</sup>
16. El TV serviría para respetar su voluntad ****	8,69	2,122	8,86	2,256	8,48	2,440	6,90	3,516	0,001 <sup>b</sup>
17. Haría un TV vital el próximo año ***	3,07	3,439	3,59	3,547	3,46	3,370	3,11	3,621	0,758 <sup>a</sup>

VA Voluntad Anticipada \* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes (a) Test de Anova

TV Testamento Vital \*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable (b) Test de Welch

\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

Tabla 32. Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería ANTES de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS	30-44 AÑOS	45-59 AÑOS	60 y MÁS AÑOS	RESULTADOS PRUEBA DE LA CHI-CUADRADO
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	VALOR P
<b>1. Algún conocimiento sobre las VAs</b>					0,924
SÍ	8(10,8%)	7(8,0%)	7(10,6%)	7(9,6%)	
NO	66(89,2%)	81(92,0%)	59(89,4%)	66(90,4%)	
<b>2. Algún conocimiento sobre los TV</b>					0,276
SÍ	15(20,3%)	16(18,2%)	9(13,6%)	7(9,6%)	
NO	59(79,7%)	72(81,8%)	57(86,4%)	66(90,4%)	
<b>3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año</b>					0,046
Verdadero	3(18,8%)	0(0%)	0(0%)	2(20,0%)	
Falso	13(81,3%)	15(88,2%)	7(63,6%)	7(70,0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	2(11,8%)	4(36,4%)	1(10,0%)	
<b>4. Puede elegir una persona que decida por usted</b>					0,403
Verdadero	14(87,5%)	13(76,5%)	11(100%)	10(100%)	
Falso	2(12,5%)	3(17,6%)	0(0%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	1(5,9%)	0(0%)	0(0%)	
<b>5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos</b>					0,345
Verdadero	14(87,5%)	13(76,5%)	10(90,9%)	10(100%)	
Falso	2(12,5%)	4(23,5%)	1(9,1%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	
<b>6. Serán documentos legales a partir de 2007</b>					0,763
Verdadero	1(6,3%)	3(17,6%)	0(0%)	1(10,0%)	
Falso	6(37,5%)	6(35,3%)	6(54,5%)	4(40,0%)	
No sabe / No contesta	9(56,3%)	8(47,1%)	5(45,5%)	5(50,0%)	
<b>7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar</b>					0,559
Verdadero	12(75,0%)	15(88,2%)	10(90,9%)	9(90,0%)	
Falso	3(18,8%)	1(5,9%)	0(0%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	1(6,3%)	1(5,9%)	1(9,1%)	1(10,0%)	
<b>8. Ha hablado del tema durante el pasado año</b>					0,195
SÍ	12(16,2%)	16(18,2%)	9(13,6%)	5(6,8%)	
NO	62(83,8%)	72(81,8%)	57(86,4%)	68(93,2%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	0(0%)	0(0%)	

VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

Tabla 33. Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería ANTES de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS		30-44 AÑOS		45-59 AÑOS		60 y MÁS AÑOS		TEST DE ANOVA / WELCH
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	5,75	2,435	6,00	2,309	6,29	3,402	5,29	2,752	0,917 <sup>a</sup>
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	5,60	2,823	5,13	1,784	4,88	3,227	5,86	2,610	0,844 <sup>a</sup>
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV*	7,38	1,893	7,29	2,229	8,00	2,000	8,00	1,633	0,693 <sup>a</sup>
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año ***	3,92	3,305	3,66	3,259	4,30	3,831	3,15	3,224	0,294 <sup>a</sup>
10. Asistirá a sesiones informativas sobre el tema ****	6,39	3,549	5,64	3,666	6,62	3,916	5,68	3,975	0,294 <sup>a</sup>
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ****	7,63	2,998	6,51	3,708	5,84	4,262	4,70	4,311	<0,001 <sup>b</sup>
12. Le gustaría elegir un representante ****	7,99	2,682	6,68	3,846	7,50	3,617	6,52	3,775	0,020 <sup>b</sup>
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ****	8,53	2,259	7,98	3,128	7,83	3,398	7,12	3,357	0,036 <sup>b</sup>
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	7,71	2,608	6,43	3,308	6,47	3,466	6,06	3,577	0,009 <sup>b</sup>
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ****	8,07	2,325	7,50	3,107	6,86	3,171	6,86	3,450	0,029 <sup>b</sup>
16. El TV serviría para respetar su voluntad ****	8,55	1,903	7,97	2,747	7,23	3,147	6,91	3,572	0,001 <sup>b</sup>
17. Haría un TV vital el próximo año ***	3,10	3,063	2,63	3,116	3,58	3,537	2,53	3,444	0,245 <sup>a</sup>

(<sup>a</sup>) Test de Anova

(<sup>b</sup>) Test de Welch

\* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

\*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

Tabla 34. Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS	30-44 AÑOS	45-59 AÑOS	60 y MÁS AÑOS	RESULTADOS PRUEBA DE LA CHI-CUADRADO
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	VALOR P
<b>1. Algún conocimiento sobre las VAs</b>					0,313
SÍ	11(15,7%)	15(16,9%)	8(12,9%)	6(7,6%)	
NO	59(84,3%)	74(83,1%)	54(87,1%)	73(92,4%)	
<b>2. Algún conocimiento sobre los TV</b>					0,005
SÍ	14(20,0%)	26(29,2%)	15(24,2%)	6(7,6%)	
NO	56(80,0%)	63(70,8%)	47(75,8%)	73(92,4%)	
<b>3. El contenido del TV sólo puede cambiarse una vez al año</b>					0,117
Verdadero	3(18,8%)	2(6,9%)	6(35,3%)	0(0%)	
Falso	11(68,8%)	22(75,9%)	7(41,2%)	7(87,5%)	
No sabe / No contesta	2(12,5%)	5(17,2%)	4(23,5%)	1(12,5%)	
<b>4. Puede elegir una persona que decida por usted</b>					0,014
Verdadero	11(68,8%)	28(96,6%)	14(82,4%)	7(87,5%)	
Falso	5(31,3%)	1(3,4%)	1(5,9%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	2(11,8%)	1(12,5%)	
<b>5. Se puede dejar escrito sobre la donación de órganos</b>					0,119
Verdadero	15(93,8%)	28(96,6%)	12(70,6%)	7(87,5%)	
Falso	0(0%)	1(3,4%)	3(17,6%)	0(0%)	
No sabe / No contesta	1(6,3%)	0(0%)	2(11,8%)	1(12,5%)	
<b>6. Serán documentos legales a partir de 2007</b>					0,868
Verdadero	3(18,8%)	5(17,2%)	4(23,5%)	0(0%)	
Falso	5(31,3%)	11(37,9%)	6(35,3%)	4(50,0%)	
No sabe / No contesta	8(50%)	13(44,8%)	7(41,2%)	4(50,0%)	
<b>7. Puede decir qué cuidados mantener o rechazar</b>					0,115
Verdadero	16(100%)	27(93,1%)	15(88,2%)	5(62,5%)	
Falso	0(0%)	1(3,4%)	0(0%)	1(12,5%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	1(3,4%)	2(11,8%)	2(25%)	
<b>8. Ha hablado del tema durante el pasado año</b>					0,028
SÍ	8(11,4%)	13(14,6%)	14(22,6%)	3(3,8%)	
NO	62(88,6%)	76(85,4%)	48(77,4%)	75(94,9%)	
No sabe / No contesta	0(0%)	0(0%)	0(0%)	1(1,3%)	

VA Voluntad Anticipada  
TV Testamento Vital

Tabla 35. Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

PREGUNTA	18-29 AÑOS		30-44 AÑOS		45-59 AÑOS		60 y MÁS AÑOS		TEST DE ANOVA / WELCH	VALOR P
	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA	MEDIA	DESVIACIÓN TÍPICA		
1.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de VAs *	5,91	2,343	4,67	1,952	6,75	2,121	5,20	0,447		0,119 <sup>a</sup>
2.b. Nota sobre sus conocimientos acerca de TV *	5,14	2,282	4,35	2,226	5,92	2,100	5,80	1,304		0,151 <sup>a</sup>
(Suma 3, 4, 5, 6, 7) Conocimientos sobre VA / TV <sup>**</sup>	7,25	2,049	8,00	1,414	6,35	2,473	7,50	2,563		0,070 <sup>a</sup>
9. Probabilidad de hablar con alguien del tema el próximo año **	3,79	3,137	3,95	3,600	3,84	3,592	2,77	3,423		0,135 <sup>a</sup>
10. Asistir a sesiones informativas sobre el tema ***	5,77	3,680	5,67	3,704	6,62	3,608	5,60	3,867		0,375 <sup>a</sup>
11. Le gustaría dejar escrito sus deseos ****	6,85	3,560	6,66	3,580	5,79	3,916	4,60	4,247		0,004 <sup>b</sup>
12. Le gustaría elegir un representante ****	7,39	3,126	7,08	3,795	6,88	3,884	5,92	4,164		0,126 <sup>b</sup>
13. Le gustaría que sus familiares supieran el contenido de su TV ****	8,07	2,949	7,68	3,408	8,15	3,260	6,44	4,131		0,035 <sup>b</sup>
14. Le gustaría que sus familiares/seres queridos hicieran el TV *	6,80	3,515	6,94	3,488	6,29	3,916	5,15	4,171		0,048 <sup>b</sup>
15. El TV facilitaría a sus familiares tomar decisiones por usted ****	7,25	3,229	7,49	3,271	7,70	3,190	6,35	3,959		0,168 <sup>b</sup>
16. El TV serviría para respetar su voluntad ****	8,14	2,602	8,26	2,618	7,81	3,251	6,53	4,013		0,019 <sup>b</sup>
17. Haría un TV vital el próximo año ***	2,51	3,341	3,07	3,090	2,72	3,211	1,96	3,123		0,190 <sup>a</sup>

(a) Test de Anova

(b) Test de Welch

\* Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelentes

\*\* Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

\*\*\* Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

VA Voluntad Anticipada

TV Testamento Vital

A continuación se detallan los resultados más relevantes acerca de las diferencias encontradas según la edad.

En el grupo experimental, antes de llevar a cabo la intervención, encontramos algunas diferencias significativas en función de la edad en el porcentaje de personas que dicen tener algún conocimiento acerca del tema, ya sea bajo el nombre de VA ( $p=0,024$ ) o bajo el nombre de testamento vital ( $p=0,026$ ). El grupo de personas de entre 30 y 44 años es el que más parece tener algún conocimiento sobre las VAs (16%) o sobre el testamento vital (22,3%), junto con el grupo de entre 45 y 59 años, donde se encuentra un 11,1% que dice conocer las VAs y un 22,2% el testamento vital.

Una vez finalizado el periodo de intervención, las diferencias encontradas en la comunidad experimental en función de la edad se mantienen (algún conocimiento sobre la VA  $p=0,006$ ; algún conocimiento sobre el testamento vital  $p=0,003$ ).

No se han encontrado diferencias significativas entre los conocimientos sobre diferentes cuestiones relacionadas con la legalidad y utilidad de las VAs entre los cuatro grupos de edad ( $p=0,372$ ). Sin embargo, una vez tuvo lugar la fase de intervención, se encuentra que existen diferencias significativas entre los distintos grupos de edad ( $p=0,037$ ), de modo que el grupo de entre 45 y 59 años es el que más puntuación alcanza en las diversas preguntas que evalúan conocimientos sobre las VAs (media 8,21), mientras que es el grupo de 60 años y mayores el que menor puntuación obtiene (media 6,23).

En cuanto a la actitud de las personas encuestadas, se encuentra que a medida que avanza la edad, las personas dicen tener un menor interés en dejar por escrito sus preferencias sanitarias, el grupo de 60 años y mayores presenta una media significativamente más baja que los otros grupos de edad ( $p=0,003$ ).

La opción de designar a un representante es una posibilidad que todos los grupos de edad elegirían por igual en los resultados de la encuesta pre-intervención ( $p=0,752$ ). Después de la intervención, se encuentran diferencias significativas según la edad, momento en el que la media que otorga el grupo de personas más mayores es claramente menor que la otorgada por el resto de los grupos ( $p=0,007$ ).



Sobre si desearían que sus familiares o seres queridos hicieran un testamento vital, también son las personas de 60 y más años las que menos puntuación otorgan a este deseo ( $p=0,004$ ). Después del periodo de intervención las diferencias según la edad se mantienen similares ( $p<0,001$ ).

Las personas más mayores ven la VA como un instrumento menos útil que el resto de los grupos de edad, tanto a la hora de considerarla como una herramienta que facilitaría a los familiares la toma de decisiones sobre el paciente ( $p<0,001$ ), como para respetar su voluntad ( $p=0,003$ ). Estas mismas diferencias por edad también se encuentran en la población del Área Sanitaria experimental una vez que se ha realizado el programa de intervención ( $p<0,001$ ;  $p=0,001$ ).

Se detectan diferencias estadísticamente significativas según la edad en cuanto a la posibilidad de cumplimentar una VA durante el próximo año ( $p=0,001$ ). Es el grupo más joven el que menos puntuación concede a este ítem (media 1,65), mientras que es el grupo de entre 45 y 59 años de edad el que más puntuación otorga a esta posibilidad (media 4,15). Una vez realizada la intervención, no se hallaron diferencias por tramos de edad en este ítem ( $p=0,758$ ).

Pero además, en la encuesta realizada después del periodo de intervención, se detectan diferencias según la edad en cuanto a si les gustaría elegir a un representante que tomara decisiones clínicas en su nombre ( $p=0,007$ ), y en cuanto a si les gustaría que sus familiares tuvieran conocimiento de lo escrito en el Testamento Vital ( $p=0,008$ ). En ambos ítems es el grupo de mayor edad el que menor puntuación otorga.

En lo que al grupo control se refiere, los resultados encontrados son similares a los del grupo experimental en la mayoría de los ítems. En la primera encuesta realizada en el grupo control, no se encuentran diferencias significativas por edad en cuanto al porcentaje de personas que tiene algún conocimiento sobre el tema, ni utilizando el término VA ( $p=0,924$ ) ni el de testamento vital ( $p=276$ ). Una vez se lleva a cabo la segunda encuesta, se encuentra que el grupo de edad que más dice tener algún conocimiento sobre el testamento vital es el de personas de entre 30 y 44 años ( $p=0,005$ ).

Sobre la elección de un representante, durante la primera fase de la encuesta se detectan diferencias según la edad ( $p=0,020$ ), sin embargo estas diferencias se diluyen en los datos obtenidos de la segunda encuesta ( $p=0,126$ ).

Acercas de la posibilidad de que los familiares conocieran el contenido de la VA, en el grupo control se detectan diferencias en función de la edad, tanto en la encuesta realizada en la etapa pre-intervención ( $p=0,036$ ), como en la post-intervención ( $p=0,035$ ).

No se encuentran diferencias según la edad acerca de la posibilidad de hacer una VA durante el próximo año, ni durante la primera fase de la encuesta ( $p=0,245$ ) ni durante la encuesta realizada una vez finalizado el periodo de intervención ( $p=0,190$ ).

## 2. RESULTADOS ACERCA DE LAS VAs REGISTRADAS

---

A través del Registro de VAs de Andalucía, se han obtenido los datos de las VAs registradas tanto por la población perteneciente al grupo intervención (Área Sanitaria Norte de Málaga), como por la población del grupo control (Área Sanitaria Norte de Almería) desde que entrara en funcionamiento dicho registro, hasta un año después de haber finalizado el programa de intervención llevado a cabo en este estudio.

En los siguientes apartados se detallan los resultados obtenidos acerca de las VAs registradas en ambas Áreas Sanitarias y al compararlas con el resto de registros autonómicos.

### 2.1. VOLUNTADES ANTICIPADAS REGISTRADAS SEGÚN EL ÁREA SANITARIA

En la **Tabla 36** pueden consultarse los datos acerca de las VAs registradas junto con las pruebas de significación estadística en las dos comunidades estudiadas antes, durante y después de llevar a cabo la intervención.

En la **Tabla 37**, se muestran los datos de las VAs registradas y los test de significación en el grupo experimental antes, durante y después de la intervención.

Tabla 36. VAs registradas antes, durante y después de la intervención en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo experimental) y Norte de Almería (grupo control)

AÑO	AGS NORTE DE MÁLAGA			AGS NORTE DE ALMERÍA			TEST DE COMPARACIÓN DE TASAS	
	VAs registradas	Población > 18 años	TASA VAs/100.000 habitantes	VAs registradas	Población > 18 años	TASA VAs/100.000 habitantes	Prueba de Fisher (P)	Razón de tasas Intervalo de Confianza 95%
<b>FASE PRE-INTERVENCIÓN</b>								
2004	5	84.919	5,89	1	103.086	0,97	0,07	RT 6,07 IC (0,67; 287,10)
2005	30	86.863	34,53	25	108.728	22,99	0,084	RT 1,50 IC (0,88; 2,55)
<b>FASE DE INTERVENCIÓN</b>								
2006	57	88.624	64,31	13	111.514	11,66	<0,001	RT 5,52 IC (3,02; 10,08)
2007	128	90.044	142,15	60	115.839	51,79	<0,001	RT 2,74 IC (2,02; 3,72)
<b>FASE POST-INTERVENCIÓN</b>								
2008	41	92.010	44,56	20	120.926	16,53	<0,001	RT 2,69 IC (1,57; 4,59)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Tabla 37. VAs registradas en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo experimental) y comparación antes, durante y después de la intervención

AÑO	AGS NORTE DE MÁLAGA			TEST DE COMPARACIÓN DE TASAS	
	VAs registradas	Población > 18 años	TASA VAs/100.000 habitantes	Prueba de Fisher (P)	Razón de tasas Intervalo de Confianza 95%
<b>FASE PRE-INTERVENCIÓN</b>					
2004/2005	35	171.782	20,37	--	1 (Grupo de Referencia)
<b>FASE DE INTERVENCIÓN</b>					
2006	57	88.624	64,31	<0,001	RT 3,15 IC (2,07; 4,81)
2007	128	90.044	142,15	<0,001	RT 6,97 IC (4,80; 10,14)
<b>FASE POST-INTERVENCIÓN</b>					
2008	41	92.010	44,56	0,0003	RT 2,18 IC (1,39; 3,43)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Tabla 38. VAs registradas en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería (grupo control) y comparación antes, durante y después de la intervención

	AGS NORTE DE ALMERÍA			TEST DE COMPARACIÓN DE TASAS	
AÑO	VAs registradas	Población > 18 años	TASA VAs/100.000 habitantes	Prueba de Fisher (P)	Razón de tasas Intervalo de Confianza 95%
<b>FASE PRE-INTERVENCIÓN</b>					
2004/2005	26	211.814	12,27	--	1 (Grupo de Referencia)
<b>FASE DE INTERVENCIÓN</b>					
2006	13	111.514	11,66	p=0,51	RT 0,95 IC (0,48; 1,84)
2007	60	115.839	51,79	p<0,001	RT 4,22 IC (2,66; 6,68)
<b>FASE POST-INTERVENCIÓN</b>					
2008	20	120.926	16,53	p=0,19	RT 1,34 IC (0,75; 2,41)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Según los datos obtenidos del Registro de VAs de Andalucía, a fecha 31 de diciembre de 2007 (**Tabla 36**), puede comprobarse como en los años 2004 y 2005 no existen diferencias significativas entre ambas Áreas Sanitarias, aún cuando para el área Norte de Málaga encontramos tasas superiores. Durante los años 2006 y 2007, período de la intervención, se aprecia una tendencia creciente de las tasas de VAs registradas en ambas Áreas Sanitarias, más acentuada para el Área Sanitaria Norte de Málaga, cuya tasa llega a ser 5,52 veces mayor que la correspondiente al Área Sanitaria Norte de Almería en el año 2006. La tendencia creciente se interrumpe en el año 2008 (post-intervención). El mismo fenómeno se observa para la comunidad de control, sin

intervención, por lo que la diferencia significativa entre ambas áreas se mantiene, observándose para el Área de intervención una tasa de VAs registradas 2,70 veces mayor que en el Área control.

Cuando se analiza la evolución en el tiempo de las tasas de VAs en cada una de las comunidades estudiadas (**Tablas 37 y 38**), vemos que en ambas se produce un incremento significativo en el segundo año preintervención. Para estabilizar los valores se han promediado las tasas de los años 2004 y 2005, utilizando dicho promedio como referencia. Puede comprobarse como en el Área Sanitaria del experimento, en el primer año de intervención se multiplica por tres la tasa previa de registro de VAs, mientras que permanece igual en el Área control (RT=0,95, IC 95% 0,45 - 1,84). En el segundo año de intervención la tasa de VAs llega a ser 7 veces mayor en el Área de estudio (RT=6,97; IC 95% 4,80 - 10,14), apreciándose un incremento también significativo para el Área de control, cuya tasa de VAs aumenta 4,22 veces sobre la referencia. El efecto disminuye después de la intervención, aún cuando se sigue apreciando un aumento significativo en la tasa de VAs (RT=2,18; IC 95% 1,39 - 3,43). En el área de control la tasa desciende a niveles próximos a los basales, sin que la diferencia sea significativa.

A continuación se incluyen las **Figuras 34 y 35** con las tasas de incidencia anual y acumuladas de las VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años en las dos comunidades estudiadas, en las que pueden apreciarse gráficamente los fenómenos comentados.

Figura 35. Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas de Gestión Sanitaria

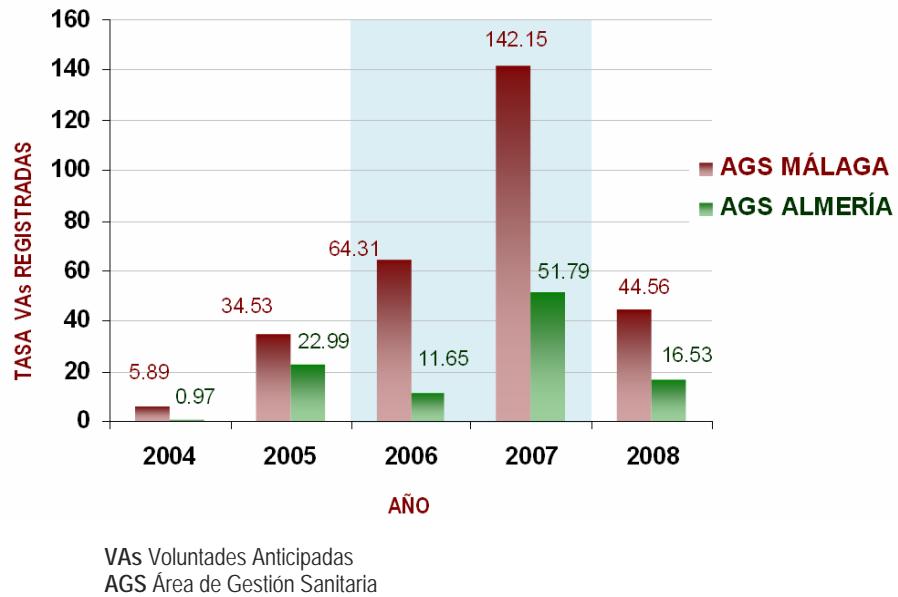
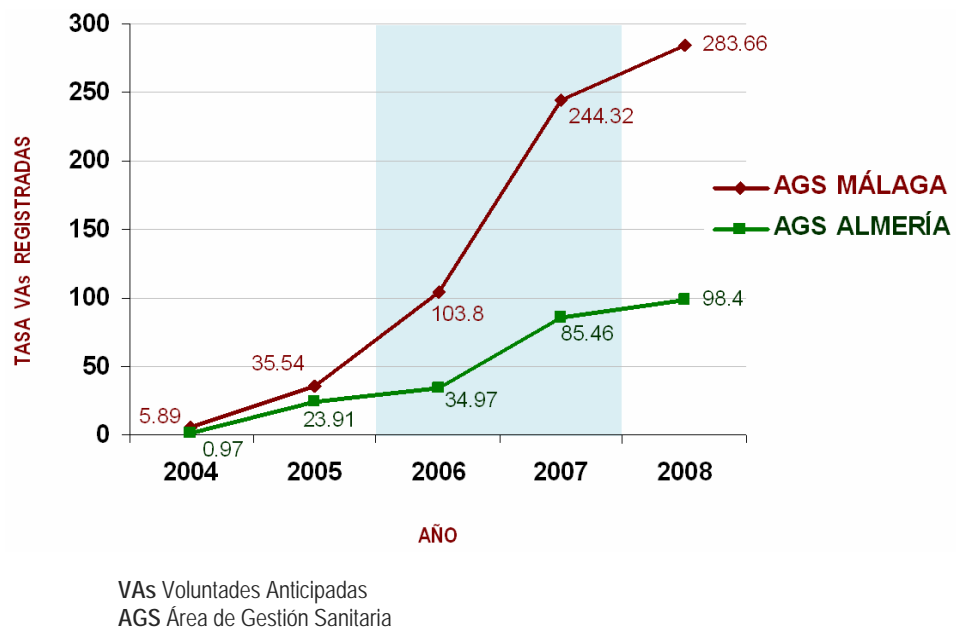


Figura 36. Tasas de incidencia acumulada de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas de Gestión Sanitaria





## 2.2. VOLUNTADES ANTICIPADAS REGISTRADAS SEGÚN EL SEXO

En cuanto a las VAs registradas por sexo, las **Tablas 39** y **40** muestran los datos de las VAs registradas según el sexo en el Área Norte de Málaga y Norte de Almería respectivamente.

En las **Figuras 36, 37 y 38** se muestran gráficamente las tasas de incidencia anual y acumuladas de hombres y mujeres mayores de 18 años que han cumplimentado su VA en las dos comunidades estudiadas.

Tabla 39. VAs registradas por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga

AÑO	HOMBRES (AGS NORTE DE MÁLAGA)				MUJERES (AGS NORTE DE MÁLAGA)			
	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)
2004	1	41.910	2,39	--	4	43.009	9,30	--
2005	10	42.912	23,30	--	20	43.951	45,51	--
2004/2005	11	84.822	12,97	1(Referencia)	24	86.960	27,59	1(Referencia)
2006	26	43.856	59,28	RT 4,57 IC (2,26; 9,25)	31	44.768	69,25	RT 2,51 IC (1,47; 4,27)
2007	45	44.488	101,15	RT 7,80 IC (4,03; 15,08)	83	45.556	182,19	RT 6,60 IC (4,19; 10,40)
2008	18	45.615	39,46	RT 3,04 IC (1,43; 6,44)	23	46.395	49,57	RT 1,79 IC (1,01; 3,18)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Se observa que las tasas de VAs registradas por mujeres es mayor que las registradas por los hombres durante cada uno de los cinco años descritos. Esto puede apreciarse tanto en el grupo control como en el experimental.

Tanto en hombres como en mujeres se observa un incremento de la tasa de registro de VAs durante el primer año de intervención. Aunque son las mujeres las que presentan las mayores tasas de registro de VAs, tanto antes como después de la intervención, es en la población masculina donde más se ha notado el aumento. La tasa de VAs en hombres es 4,57 veces mayor que antes de realizar la intervención, mientras que en mujeres es 2,51 veces mayor.

El mayor incremento en la tasa de VAs registradas se observa durante el segundo año de intervención siendo los hombres los que experimentan un mayor aumento 7,8 veces mayor. En las mujeres la tasa de VAs durante el segundo año de intervención es 6,6 veces mayor que en la fase pre-intervención.

Tabla 40. VAs registradas por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

AÑO	HOMBRES (AGS NORTE DE ALMERÍA)				MUJERES (AGS NORTE DE ALMERÍA)			
	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)
2004	0	52.228	0,00	--	1	50.858	1,97	--
2005	11	55.500	19,82	--	14	53.228	26,30	--
2004/2005	11	107.728	10,22	1(Referencia)	15	104.086	14,41	1(Referencia)
2006	6	57.067	10,51	RT 1,03 IC (0,38; 2,78)	7	54.447	12,86	RT 0,89 IC (0,36; 2,18)
2007	25	59.427	42,07	RT 4,12 IC (2,02; 8,37)	35	56.412	62,04	RT 4,30 IC (2,35; 7,88)
2008	9	62.070	14,50	RT 1,42 IC (0,58; 3,42)	11	58.856	18,69	RT 1,29 IC (0,59; 2,82)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

En el grupo control, también se observa que las tasas experimentan su mayor aumento durante el segundo año de intervención, siendo 4,12 veces mayor la tasa de VAs registradas en hombres y 4,3 veces mayor en mujeres.

Figura 37. Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas Sanitarias por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo experimental)

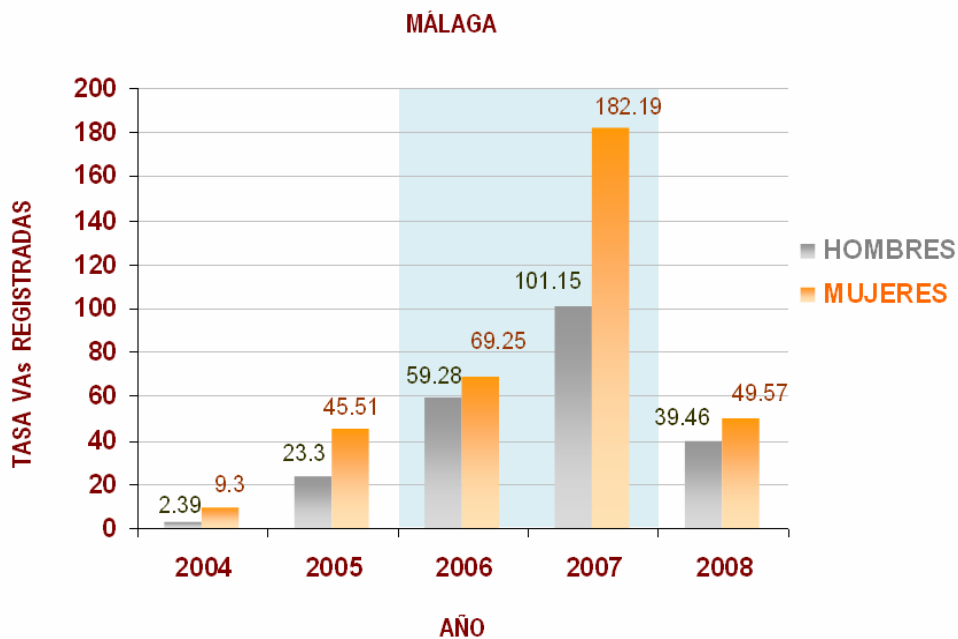


Figura 38. Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas Sanitarias por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería (grupo control)

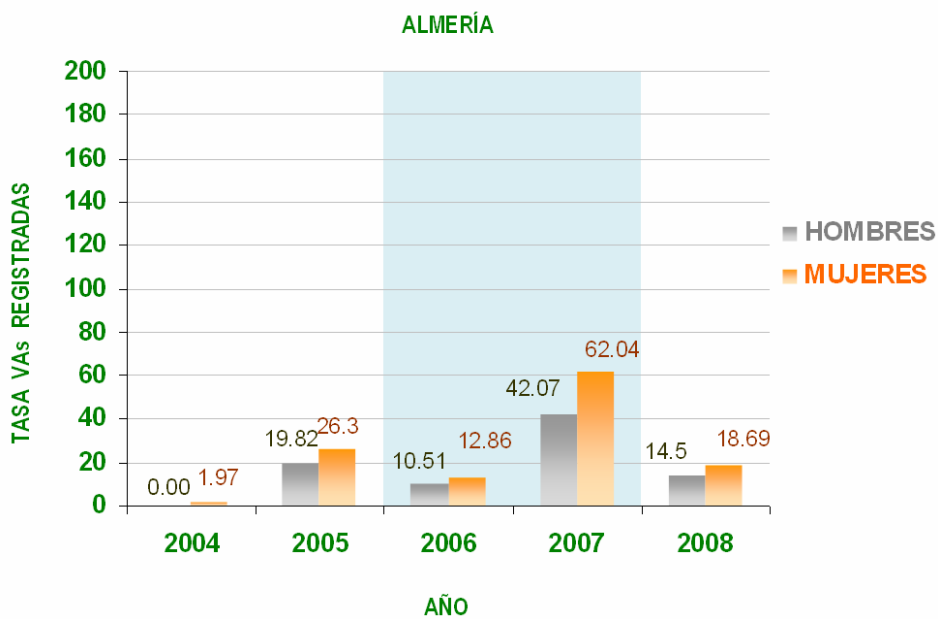
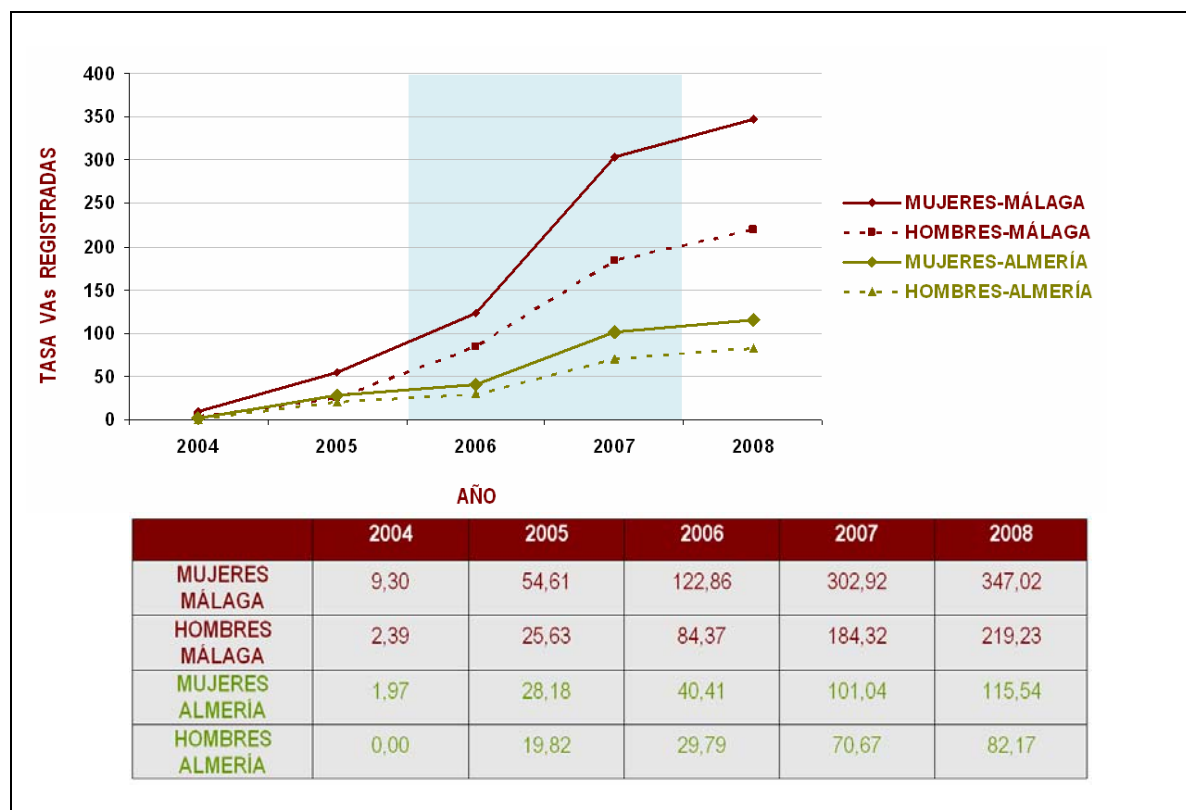


Figura 39. Tasas de incidencia acumulada de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por sexo en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería



### 2.3. VOLUNTADES ANTICIPADAS REGISTRADAS SEGÚN LA EDAD

Según la edad, puede verse en las **Figuras 39 y 40** que las personas de entre 45 y 59 años, aparecen como el grupo que más registra su VA. En el Área Norte de Málaga, las tasas de VAs en este grupo de edad parecen ir en aumento con respecto a los demás tramos de edad en el curso de la intervención realizada en este estudio. Sin embargo en el Área Norte de Almería que ha actuado como control, las personas de entre 45 y 59 años son las que más VAs registran durante el año 2005, pero durante el año 2007 son el grupo de edad que aparece con la menor tasa de VAs registradas, para volver a mostrar tasas similares al resto de los grupos en el año 2008.

Tabla 41. VAs registradas por población de entre 18 y 29 años en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

AÑO	18-29 AÑOS (AGS NORTE DE MÁLAGA)				18-29 AÑOS (AGS NORTE DE ALMERÍA)			
	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)
2004	1	18.674	5,36	--	0	23.439	0,00	--
2005	4	18.691	21,40	--	3	24.256	12,36	--
2004/2005	5	37.365	13,38	1(Referencia)	3	42.930	6,99	1(Referencia)
2006	10	18.778	53,25	RT 3,98 IC (1,36; 11,64)	3	24.019	12,49	RT 1,78 IC (0,36; 8,85)
2007	10	18.812	53,15	RT 3,97 IC (1,35; 11,62)	13	24.124	53,89	RT 7,71 IC (2,19; 27,06)
2008	1	19.134	5,22	RT 0,39 IC (0,04; 3,34)	2	24.557	8,14	RT 1,16 IC (0,19; 6,97)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Tabla 42. VAs registradas por población de entre 30 y 44 años en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

AÑO	30-44 AÑOS (AGS NORTE DE MÁLAGA)				30-44 AÑOS (AGS NORTE DE ALMERÍA)			
	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)
2004	1	17.111	5,84	--	0	22.012	0,00	--
2005	7	17.982	38,92	--	14	23.860	58,67	--
2004/2005	8	35.093	22,79	1(Referencia)	14	40.971	34,17	1(Referencia)
2006	22	18.863	116,63	RC 5,11 IC (2,27; 11,49)	6	25.124	23,88	RT 0,70 IC (0,26; 1,82)
2007	44	19.754	222,73	RC 9,77 IC (4,60; 20,75)	9	26.394	34,10	RT 0,99 IC (0,43; 2,30)
2008	25	20.816	120,10	RC 5,26 IC (2,37; 11,68)	10	27.638	36,18	RT 1,06 IC (0,47; 2,38)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Tabla 43. VAs registradas por población de entre 45 y 59 años en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

AÑO	45-59 AÑOS (AGS NORTE DE MÁLAGA)				45-59 AÑOS (AGS NORTE DE ALMERÍA)			
	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)
2004	3	25.878	11,59	--	0	29.283	0,00	--
2005	11	26.462	41,57	--	5	31.243	16,00	--
2004/2005	14	52.340	26,75	1(Referencia)	5	57.121	8,75	1(Referencia)
2006	17	26.782	63,47	RT 2,37 IC (1,17; 4,81)	2	31.910	6,26	RT 0,71 IC (0,14; 3,69)
2007	38	26.885	141,34	RT 5,28 IC (2,86; 9,75)	20	33.312	60,03	RT 6,86 IC (2,57; 18,27)
2008	7	27.185	25,75	RT 0,96 IC (0,38; 2,38)	4	34.949	11,44	RT 1,31 IC (0,35; 4,87)

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria



Tabla 44. VAs registradas en población de 60 años y mayores en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

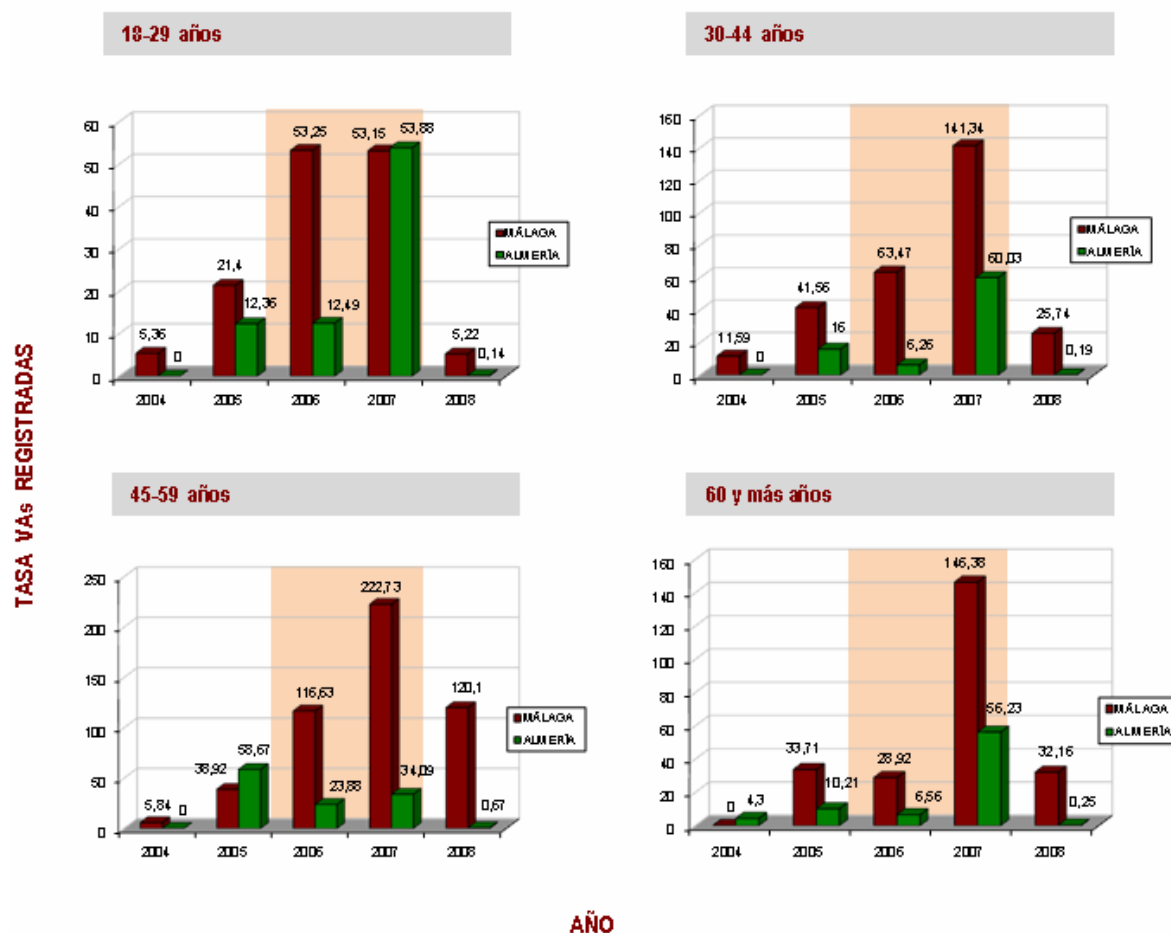
AÑO	60 y MÁS AÑOS (AGS NORTE DE MÁLAGA)				60 y MÁS AÑOS (AGS NORTE DE ALMERÍA)			
	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)	VAs registradas	Población	TASA VAs/100.000 habitantes	Razón de Tasas (Intervalo de confianza 95%)
2004	0	23.256	0,00	--	1	28.352	3,53	--
2005	8	23.728	33,71	--	3	29.369	10,21	--
2004/2005	8	46.984	10,03	1(Referencia)	4	57.721	6,93	1(Referencia)
2006	7	24.201	28,92	RT 1,67 IC (0,61; 4,68)	2	30.461	6,56	RT 0,95 IC (0,17; 5,17)
2007	36	24.593	146,38	RT 8,59 IC (3,99;18,49)	18	32.009	56,23	RT 8,11 IC (2,74;23,98)
2008	8	24.875	32,16	RT 1,89 IC (0,71; 5,03)	4	33.782	11,84	RT 1,71 IC (0,42; 6,83)

VAs Voluntades Anticipadas

AGS Área de Gestión Sanitaria

Se usan las cifras de población a 1 de enero de 2008 del INE

Figura 40. Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por grupos de edad en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería



En la comunidad intervenida, el grupo de entre 45 y 59 años fue el que presentó las mayores tasas de registro de VAs. Este grupo fue también el que mejor respondió a la intervención, aumentando la tasa de registro 5,11 veces en el primer año de la intervención y hasta 9,77 en el segundo año, y manteniendo un efecto significativo post-intervención. En los mayores de 60 años se consigue un aumento de las tasas de registro de 8,59 veces en el segundo año, que desciende a 1,89 post-intervención. En el grupo de 30 a 44 años, el máximo efecto se alcanza en el segundo año de la intervención, lográndose un incremento de 5,28 veces en las tasas de registro, si bien éstas vuelven a los valores basales una vez se ha dejado de realizar la intervención. En el grupo más joven el efecto logrado por la intervención se invierte post-intervención.

El la comunidad control es el grupo de entre 45 y 59 años el que menos cambio experimenta durante el segundo año de intervención. El resto de los grupos presenta tasas de VAs registradas entre 6 y 8 veces mayor que antes de poner en marcha la intervención.

No obstante, además del significativo incremento de la tasa de VAs registrada en el grupo experimental con respecto a sí mismo y con respecto al grupo de referencia, otro dato a tener en cuenta y de gran importancia para este estudio, es la comparación de las tasas de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años de los grupos de estudio, con las tasas del resto de comunidades autónomas de España.

#### **2.4. VOLUNTADES ANTICIPADAS REGISTRADAS EN OTROS REGISTROS AUTONÓMICOS**

Si nos remitimos a la **Tabla 45** que se muestra a continuación, pueden consultarse, a fecha 1 de enero de 2008, las tasas de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años en las comunidades autónomas y en las dos Áreas de Gestión Sanitaria estudiadas en el presente trabajo. Se observa que en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga que ha recibido la intervención, la tasa de VAs por cada 100.000 habitantes queda en segunda posición con respecto al resto de registros autonómicos, superada únicamente por Cataluña. Como puede verse, Andalucía dispone de una tasa de 173,95 VAs por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años, situándose en la quinta posición, por debajo de todas aquellas comunidades que comenzaron a trabajar con sus registros antes del 2004, a excepción de Navarra que se sitúa en la séptima posición. Sin embargo, la comunidad intervenida en este estudio ha superado, no sólo la tasa de VAs de Andalucía sino la de aquellos registros autonómicos que llevaban funcionando más años. El Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería, se sitúa bastante por debajo del grupo experimental, exactamente en la décima posición.

A fecha 1 de enero de 2008, Asturias, Castilla y León, Extremadura y Galicia no disponían de VAs registradas, ya que sus registros no se pusieron en funcionamiento

hasta una vez entrado el año 2008. Hoy día, Ceuta y Melilla siguen sin tener un registro de VAs.

Tabla 45. Números absolutos y tasas de incidencia acumulada de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años, en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería y en las Comunidades Autónomas (31 de diciembre de 2007)

COMUNIDAD AUTÓNOMA	VAS REGISTRADAS	TASA/100.000 HAB >18 AÑOS
CATALUÑA	16.324	268,46
AGS NORTE MÁLAGA (Grupo Intervención)	220	244,32
ARAGÓN	2.489	222,62
PAÍS VASCO	3.226	176,19
ANDALUCÍA	11.447	173,95
COMUNIDAD VALENCIANA	5.075	122,44
NAVARRA	571	111,49
CANTABRIA	529	106,96
RIOJA (LA)	267	100,79
AGS NORTE ALMERÍA (Grupo Control)	99	85,46
MURCIA	610	53,87
CASTILLA LA MANCHA	787	47,26
CANARIAS	721	42,45
MADRID	1.462	28,24
BALEARES	160	18,17
ASTURIAS	0	0
CEUTA Y MELILLA	0	0
CASTILLA LEÓN	0	0
EXTREMADURA	0	0
GALICIA	0	0
<b>TOTAL ESTADO</b>	<b>43.668</b>	<b>114,54</b>

VAs Voluntades Anticipadas  
AGS Área de Gestión Sanitaria

Se usan las cifras de población a 1 de enero de 2008 del INE





## VI. DISCUSIÓN



## **VI. DISCUSIÓN**

---

En primer lugar se señalarán algunas cuestiones de índole metodológica, haciendo especial hincapié en la elección de la intervención realizada según la evidencia científica. Posteriormente se tratarán los temas relacionados con la encuesta realizada a población usuaria sobre conocimientos y actitudes acerca de las Vas, para pasar a discutir los resultados relacionados con las VAs cumplimentadas por la población estudiada. Finalmente se realiza una reflexión final que incluye las utilidades y aplicaciones de este trabajo.

### ***Sobre la metodología***

El diseño elegido para este trabajo es un estudio experimental en la comunidad. Este tipo de estudios tiene un asentamiento comunitario y su principal objetivo es producir un cambio a nivel de la población general. Son los diseños más utilizados en planificación sanitaria, por lo que se ha considerado el más oportuno para evaluar los cambios producidos en la población en cuanto a las tasas de VAs registradas tras un programa de intervención.

La etapa de evaluación es especialmente esencial en los estudios de intervención comunitarios, con la finalidad de comprobar si los objetivos del programa han sido alcanzados así como su continua mejora. Por esta razón se ha realizado un estudio cuasiexperimental en el que se han seleccionado dos comunidades.

La comparación que se ha llevado a cabo ha sido tanto interna como externa, ya que el grupo experimental ha servido como testigo propio, por la observación de la variable de respuesta antes y después de la intervención, y además ha sido comparado con otro grupo que ha actuado como control o referencia, donde se ha observado el curso natural del proceso que se investiga.

Las dos comunidades seleccionadas tenían características similares en cuanto a población y distribución de centros sanitarios, aunque la población del grupo control es algo mayor y dispone de un mayor número de centros de salud y consultorios.



Con el fin de evitar posibles contaminaciones de las intervenciones realizadas en el grupo experimental al grupo control, se seleccionaron dos grupos no colindantes con cierta distancia geográfica. Desde un principio se puso en conocimiento de las dos comunidades los objetivos de este estudio, y se les informó de que una vez concluido éste se pondrían a su disposición todos los resultados y materiales del proyecto.

Ninguno de los grupos disponía de recursos específicos destinados a la mejora de la información o cumplimentación de VAs, ni tenía previsión de realizarlos a corto o medio plazo. El número de VAs registradas era similar en ambas comunidades, e incluso los datos de la encuesta realizada, no mostraron diferencias significativas entre los conocimientos y actitudes de la población hacia las VAs en ambos grupos antes de dar comienzo a la intervención.

En el presente diseño no se ha incluido aleatorización de la intervención, por lo que puede arrastrar un mayor riesgo de sesgo de selección en la formación de los grupos experimental y control. Esta falta de aleatorización puede suponer un menor control sobre los factores de confusión, que pueden interferir en el resultado final del análisis, por lo que el resultado producido por la relación entre intervención y cumplimentación de VA es diferente entre los individuos que entraron en el estudio que entre, los que pudiendo haber sido elegidos para participar, no fueron elegidos.

Sin embargo, la aplicación de la intervención a la comunidad del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga se debió únicamente a una mayor facilidad de acceso geográfico.

Un problema que suelen presentar los ensayos comunitarios es que la monitorización de resultados suele ofrecer inconvenientes, sobre todo en el grupo control. Sin embargo, este estudio dispone de un registro totalmente fiable y objetivo, el Registro de VAs de Andalucía, que ha proporcionado los datos tanto de la comunidad experimental como de la comunidad de referencia en diversos momentos temporales. Los datos de los diferentes registros autonómicos también han permitido comparar las tasas de VAs de las dos Áreas Sanitarias seleccionadas para este estudio con las tasas del resto de comunidades autónomas. Dado que esta fuente de información es totalmente

independiente de la intervención, asumimos que no existe en ningún modo sesgo de información.

Por su asentamiento comunitario no existen los problemas derivados del consentimiento individual para la participación en la investigación. En este caso la autorización fue dada por los responsables del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga en la cual se iba a realizar el programa de intervención. Obviamente se asumía que las personas que acudían informadas y voluntariamente a las sesiones grupales de educación para la salud o a las citas individuales, otorgaban su consentimiento tácito por lo que no se les solicitó consentimiento explícito.

### ***Sobre la intervención***

En lo que se refiere al programa de intervención, éste ha sido cuidadosamente seleccionado y desarrollado para los objetivos de este estudio basándose en los hallazgos de la literatura científica. Según ésta, las acciones que incrementan el uso de VAs son las intervenciones interactivas que utilizan diferentes metodologías para informar, educar y ayudar a la población a la hora de aclarar sus opciones clínicas y registrar una VA. El uso de material pasivo puede ser importante pero siempre acompañado de sesiones educativas, o bien de la oportunidad de hablar con una persona que conozca el tema y que brinde la posibilidad de ayudar a cumplimentar la VA.

Aunque el tema de las VAs sigue siendo relativamente novedoso, el volumen de investigaciones realizadas y publicaciones aparecidas en torno a esta cuestión a nivel mundial es espectacular. Una búsqueda simple en PubMed usando la estrategia “advance directives or living will or advance care planning” (términos MESH traducidos como voluntad anticipada, testamento vital y planificación anticipada de las decisiones), devuelve actualmente más de 5.000 citas bibliográficas. Aunque muchas de estas citas son estudios teóricos, muchas otras se refieren a estudios empíricos realizados con las metodologías más variadas. Esto ha obligado a tratar de sintetizar de una manera sistemática los resultados de dichas investigaciones. Las revisiones sistemáticas realizadas hasta la fecha en este campo abarcan campos diversos, como por ejemplo el

posible impacto en los costes de tratamiento (Taylor *et al.*, 1999), el impacto emocional que produce en los pacientes su cumplimentación (Song, 2004), o el estado de la cuestión en el tratamiento de las personas mayores (Sessana & Jezewski, 2008). También se ha revisado la precisión con la que los representantes de pacientes predicen sus preferencias sanitarias y la eficacia de métodos para mejorar esta precisión (Shalowitz *et al.* 2006). No existe ninguna revisión sistemática que trate de responder directamente a la pregunta acerca de si el uso de las VAs supone o no una mejora real del proceso de toma decisiones y de la calidad de la atención sanitaria al final de la vida. Posiblemente esta es una pregunta compleja que resulta difícil responder y muy condicionada por valoraciones subjetivas. Por eso la investigación se ha centrado en general en estos otros aspectos que rodean el proceso de cumplimentación de VAs por parte de la ciudadanía, asumiendo como hipótesis de partida que estos documentos son una herramienta útil que produce mejoras en la atención sanitaria.

En el estudio realizado por Tamayo *et al.*, 2009, se lleva a cabo una revisión narrativa con el objetivo de identificar, evaluar y sintetizar los resultados de las revisiones sistemáticas de la literatura que tuvieran como fin examinar la efectividad de intervenciones diseñadas para incrementar la cumplimentación de VAs. Una vez realizada la búsqueda de revisiones sistemáticas de la literatura que incluyeran entre sus objetivos, revisar la efectividad de intervenciones para incrementar el uso de VAs, fueron localizadas 237 referencias. Finalmente, fueron siete las revisiones sistemáticas incluidas en este estudio. De las siete revisiones incluidas, sólo tres llevaron a cabo meta-análisis.

Hanson *et al.*, 1997, fueron los primeros en realizar una revisión sistemática con el objetivo de estudiar la relación entre el tipo de intervención y su éxito a la hora de alcanzar un incremento en el uso de las preferencias clínicas de los pacientes. Desde entonces, nadie se lanzó a publicar otra revisión hasta el 2004, año en el que Guo *et al.*, 2004, Patel *et al.*, 2004, y Lorenz *et al.*, 2004, publicaron sus trabajos.

Tres años más tarde Ramsaroop *et al.*, 2007 y Jezewski *et al.*, 2007 publicaron sus revisiones y finalmente, en el año 2008 se localiza la última revisión sistemática llevada a cabo sobre esta cuestión realizada por Bravo *et al.*, 2008.

Mientras que Patel *et al.*, 2004, Ramsaroop *et al.*, 2007 y Jezewski *et al.*, 2007, se limitaron a examinar la evidencia sobre la efectividad de varias intervenciones para determinar su influencia en la cumplimentación de las tasas de VAs, Hanson *et al.*, 1997, Guo *et al.*, 2004, Lorenz *et al.*, 2004 y Bravo *et al.*, 2008, ampliaron los objetivos de sus revisiones estudiando además de ésta, otras cuestiones en torno a la atención sanitaria al final de la vida.

Los autores de las revisiones realizaron sus búsquedas a través de múltiples fuentes electrónicas usando una amplia variedad de términos clave. MEDLINE consta como el recurso documental empleado por todos los autores por ser la base de datos que incluye un mayor número de revistas.

Con respecto al tipo de estudios incluidos, Guo *et al.*, 2004, limitaron su trabajo a revisiones sistemáticas y ensayos controlados aleatorizados que compararan diferentes métodos de entrega y cumplimentación de VAs, mientras que Patel *et al.*, 2004, se limitaron a localizar ensayos clínicos aleatorizados. Otros autores optaron por incluir otro tipo de estudios como es el caso de Hanson (Hanson *et al.*, 1997), que incluyeron ensayos clínicos y estudios que usaban controles históricos o que no utilizaban un grupo control, ya que hasta el momento de esta revisión, eran pocos los estudios controlados aleatorizados realizados. Bravo *et al.*, 2008, incluyeron en su revisión estudios controlados aleatorizados y estudios prospectivos.

Sólo Guo *et al.*, 2004 y Ramsaroop *et al.*, 2007 restringieron el ámbito de los estudios incluidos. Guo se limitó a estudios realizados en dispositivos sanitarios extrahospitalarios tales como residencias asistidas, consultorios clínicos o centros de mayores, mientras que Ramsaroop limitaba la inclusión de sus estudios a trabajos realizados en atención primaria. Por su parte Guo *et al.*, 2004 y Bravo *et al.*, 2008 limitan su revisión a estudios que incluyen personas adultas. Guo restringe aún más incluyendo únicamente a personas mayores de 55 años.

Entre las intervenciones localizadas en las siete revisiones sistemáticas para evaluar su efectividad en cuanto al incremento de VAs, se encuentran la utilización de material escrito, audiovisual, el envío de material a través de correo postal, recordatorios telefónicos, sesiones educativas, seminarios interactivos, citas con profesionales (personal de medicina, enfermería, trabajador social, miembros del equipo investigador...), disponibilidad de una persona de contacto para pedir asesoramiento, asistencia en la cumplimentación de la VA, counseling, tiempo extra en las citas clínicas, recordatorios al personal sanitario a través de ventanas emergentes en el ordenador para tratar el tema con sus pacientes, inclusión del formulario de VA en la historia clínica, guías con puntos clave y entrevistas estructuradas para pacientes, y la combinación de varias intervenciones.

De las siete revisiones sistemáticas incluidas en este estudio se derivan las siguientes conclusiones: en primer lugar debe decirse que, a pesar de las diferencias metodológicas que existen entre ellas respecto a los diseños de los estudios incluidos, la evaluación de su calidad, la realización o no de meta-análisis o el tipo de intervenciones evaluadas, las conclusiones a las que llegan resultan muy similares.

La evidencia científica muestra que el uso aislado de materiales informativos de tipo pasivo (carteles, trípticos o vídeos) no incrementa significativamente la cumplimentación de VAs por parte de la población. Sin embargo, una vez entran en juego intervenciones educativas de carácter interactivo, el número de VAs aumenta, coincidiendo la mayoría de estos estudios en que la estrategia más efectiva resulta de la interacción directa de pacientes y profesionales sanitarios mediante múltiples sesiones. La combinación de material educativo y de repetidas conversaciones durante las visitas clínicas a lo largo del tiempo resulta la intervención educativa más efectiva. Poder interactuar con una persona experta en el tema y tener acceso a alguien que responda y ayude en el proceso de cumplimentación de una VA, también incrementa la cumplimentación de VAs. Los resultados de esta revisión apoyan la adecuación de la selección de la intervención desarrollada en este estudio para la consecución de sus objetivos, ya que ha combinado todas las estrategias que, según la evidencia científica, resultan más efectivas para aumentar el registro de VAs.

Una cuestión que resulta sorprendente es que algo tan concreto como es la efectividad de diferentes intervenciones para aumentar la cumplimentación de VAs haya merecido tal número de revisiones en el corto tiempo de 4 años. Seguramente hay muchos factores implicados en este fenómeno, de tipo demográfico, tecnológico, cultural, ético o jurídico. Así, el envejecimiento progresivo de la población en los países desarrollados hace que todos los elementos que integran una atención de calidad en el proceso de envejecimiento y muerte hayan ido adquiriendo cada vez más peso a lo largo de la última década. Si a ello se añade el aumento exponencial de la capacidad científica y tecnológica del sector biomédico para alargar la vida, se comprende el interés que han despertado todas aquellas herramientas que, aunque sólo sea de forma intuitiva, puedan contribuir a recuperar el ideal de la muerte digna. Las VAs son claramente una de estas herramientas. Muy relevante resulta también la extensión creciente en el mundo desarrollado del respeto a la autonomía moral de los pacientes para tomar decisiones, con el consiguiente desarrollo de cartas de derechos que acaban obteniendo refrendo jurídico. La expansión de la legislación sobre VAs en el mundo en la última década es algo fácilmente comprobable (Colaboratorio sobre Voluntades Anticipadas, 2010). Por todo ello no resulta extraño que políticos, gestores y clínicos se pregunten qué intervenciones son más efectivas para mejorar el conocimiento y el ejercicio del derecho a cumplimentar una VA por la ciudadanía.

Un dato llamativo es que ninguna de estas revisiones incluye un solo estudio realizado en España o publicado en castellano. Únicamente en la revisión sistemática de Bravo (Bravo *et al.*, 2008) se eliminó la restricción de búsqueda a estudios publicados en inglés, sin embargo, en la lista final de los 55 trabajos incluidos en su revisión, no aparece ninguno escrito en castellano ni en otro idioma diferente al inglés y, más importante aún, ninguno realizado fuera del marco cultural anglosajón (USA, Canadá, Australia). La presente tesis supone por tanto una innovadora propuesta en cuanto a diseño y resultados en nuestro contexto cultural.

La generalización progresiva del uso de VAs en todo el mundo parece una realidad inevitable. Es previsible que en los próximos años se siga investigando sobre nuevas estrategias para mejorar la efectividad de las intervenciones destinadas a incrementar su uso por la ciudadanía. Y lo que es más importante, aparecerán estudios realizados

en contextos culturales muy diferentes al anglosajón. Es seguro que en breve, estudios realizados en el entorno europeo y asiático verán la luz. Por eso serán precisas revisiones sistemáticas adicionales que incluyan estas nuevas realidades. Esas revisiones tendrán que evitar los sesgos de publicación producidos por los límites en la selección de los estudios incluidos, tales como la lengua, el lugar de realización del estudio, los tipos de pacientes o el ámbito. Además deberán evitar los problemas de calidad metodológica que se han evidenciado en las revisiones aquí analizadas.

Actualmente se está llevando a cabo desde nuestro país una revisión sistemática Cochrane. Esta tratará de evitar los problemas detectados en las revisiones sistemáticas realizadas hasta el momento, dando una respuesta más profunda al tema de las intervenciones más efectivas a la hora de promover el uso de las VAs por adultos al final de la vida (Simón-Lorda *et al.*, 2008 a).

Como modelo concreto, el estudio “*Respecting choices*” (Hammes & Rooney, 1998) ha tenido una gran influencia sobre la decisión acerca del tipo de intervención a realizar, lo que ha llevado a desarrollar un proceso sistematizado de entrenamiento sobre planificación anticipada, dirigido tanto al personal sanitario como al resto de la población de la comunidad e implicando a diferentes agentes. En este proceso cabe destacar el importante papel desempeñado por los instructores durante la etapa de intervención, que ha resultado esencial para el desarrollo y funcionamiento tanto del estudio “*Respecting Choices*” como del presente trabajo. Para ello ha sido fundamental la formación específica recibida sobre las VAs y la planificación anticipada ya que, como algunos estudios señalan (Alexander *et al.*, 2006), la realización de cursos intensivos, aunque relativamente breves, puede mejorar las habilidades comunicativas sobre el final de la vida del personal sanitario, tanto a la hora de dar malas noticias como de tratar las preferencias clínicas de pacientes al final de la vida.

La duración del seguimiento en un ensayo comunitario también es de gran importancia, por lo que se han recogido datos de la variable principal (número de VAs registradas) desde el comienzo del estudio, durante la fase de intervención y hasta un año después de su finalización.

***Sobre la encuesta: limitaciones y resultados***

En cuanto a la obtención de resultados relacionados con las variables secundarias, conocimientos y actitudes de la población sobre las VAs, no es posible recoger información de toda la población, por lo que se han realizado dos estudios transversales secuenciales, seleccionando en cada uno de ellos la población de estudio mediante muestreo aleatorio estratificado y recogiendo la información por entrevista telefónica con un cuestionario diseñado “ad hoc”. La primera encuesta tuvo lugar antes de dar comienzo el programa de intervención, mientras que la segunda se realizó una vez concluido dicho programa.

De la utilización de cuestionarios también se derivan frecuentes sesgos como el sesgo de “deseabilidad social”, producido al responder en función de lo que se considera socialmente aceptable. Para controlar este sesgo, se ha intentado en todo momento redactar las preguntas de la forma más neutral posible y explicando desde el principio que no hay respuestas correctas o incorrectas, sino que lo que interesa al estudio es conocer lo que sabe y lo que opina la persona encuestada. Igualmente se garantizaba a los participantes el anonimato y confidencialidad de los datos proporcionados.

Los encuestadores también pueden introducir errores de clasificación “diferencial” si conocen las hipótesis del estudio o la condición del entrevistado. Para controlar este tipo de problema se trabajó con un cuestionario estructurado y se eligieron entrevistadores de una empresa localizada fuera de Andalucía para evitar que pudieran conocer a los entrevistados. Además, los entrevistadores tenían total desconocimiento de las posibles respuestas de los encuestados.

Otro de los sesgos más comunes, propios de la utilización de un cuestionario, son el error de “tendencia central” que se caracteriza por la tendencia de los encuestados a elegir las opciones centrales de entre las diferentes opciones de respuesta o el “sesgo de aprendizaje o de proximidad” que induce a contestar de forma similar a las respuestas anteriores. Para reducir al máximo el efecto de este tipo de sesgos, se ha prestado especial atención al diseño de los ítems, a su comprensibilidad, al orden de estos, a las categorías de respuesta y a un formato adecuado para llevar a cabo un



registro correcto de la información. El cuestionario fue previamente sometido a un proceso de pilotaje y validación de contenido. Los participantes tampoco conocían la hipótesis del estudio mientras eran encuestados.

La encuesta realizada a las poblaciones de ambas Áreas Sanitarias a finales del año 2005 mostró respuestas similares en ambos grupos. Un resumen conciso de los resultados obtenidos en cuanto a los conocimientos de la población estudiada acerca de las VAs puede ser el siguiente: en general la población encuestada muestra un grado limitado de conocimientos sobre las VAs, con información adecuada sobre algunas cuestiones pero con grandes lagunas en otras.

El porcentaje de personas que conoce estos documentos es bajo, pero aquellas que dicen saber de su existencia muestran una puntuación media-alta acerca de la utilidad, legalidad o características de la VA en Andalucía. Estas personas, a pesar de tener información correcta sobre diferentes cuestiones relacionadas con las VAs, autocalifican sus conocimientos con puntuaciones medias o bajas.

La diferencia obtenida entre el porcentaje de población que dice conocer el tema bajo el término de “Voluntad Anticipada” o bajo el de “Testamento Vital”, deja constancia de la dificultad de aclaración terminológica, empeorada por la variedad de nombres usados por las legislaciones autonómicas.

Durante la segunda fase de la encuesta se detecta una mejora en el nivel de conocimientos acerca de las VAs por parte de la población del Área intervenida. Aunque todas las respuestas a los ítems relacionados con conocimientos obtienen mejores puntuaciones, los cambios significativos únicamente se observan en un mayor porcentaje de personas que conoce el tema, ya sea a través del término VA o de testamento vital.

Un resultado interesante es la brecha que existe entre el alto valor que se le concede en el nivel teórico a los diferentes aspectos que contemplan las VAs y las vivencias y actitudes reales respecto a su cumplimentación. Así, la población encuestada revela una actitud favorable hacia cuestiones como el deseo de dejar por escrito las preferencias

sanitarias o la elección de un representante, así como hacia la utilidad de la VA o el deseo de que sus familiares cumplimentaran dicho documento.

Las personas encuestadas en la comunidad experimental durante la etapa post-intervención revelan una mejora en la actitud hacia los documentos de VA. Es la utilidad de la VA, considerada como instrumento para facilitar la toma de decisiones a los familiares así como para respetar la voluntad e una persona incapaz de tomar decisiones, el elemento que mejores puntuaciones obtiene con respecto a las respuestas de la comunidad antes de recibir la intervención, y con respecto a los datos obtenidos del grupo control.

Sin embargo este interés teórico, se diluye cuando analizamos lo que realmente sucede o tiene probabilidad de suceder. Pocas son las personas que han hablado durante el año anterior con alguien sobre los cuidados sanitarios que desearía o rechazaría si se encontrara en situación de incapacidad. Además, según los resultados, seguramente tampoco lo harán durante el año siguiente. Sin embargo, cabe señalar que los resultados de la encuesta realizada una vez finalizada la intervención, revelan que el porcentaje de personas que ha hablado con alguien sobre estos temas durante el año anterior, así como la probabilidad de hacerlo durante el próximo año, ha resultado significativamente mayor en el grupo experimental que en el control.

A pesar de la cierta predisposición manifestada por la población encuestada a cumplimentar su propia VA, esta disposición se reduce notablemente al plantear la posibilidad de hacerlo en un futuro cercano. Es interesante el significativo aumento de esta predisposición en el Área experimental una vez que ha recibido el programa de intervención, aumento que también se detecta al compararla con el grupo control.

Seguramente hay muchos factores que influyen y que merecería la pena investigar de manera rigurosa: el rechazo cultural a hablar de la muerte, la dificultad para tomar decisiones tan hipotéticas tanto en contenido como en materialización temporal, la confianza en que el sistema familiar debe ser el protagonista del propio proceso de decisión y no tanto el sujeto, etc. Algunas de estas cuestiones han intentado ser respondidas a través de metodologías cualitativas, así gracias a ella, sabemos ya por

ejemplo, que las personas mayores españolas pueden tener una resistencia muy considerable a materializar sus deseos y preferencias sobre los cuidados al final de la vida mediante papeles escritos (Barrio *et al.*, 2006). Con esto coinciden los datos recogidos sobre las tasas de VAs registradas en las dos comunidades estudiadas, que muestran que a partir de los 50 años, el registro de VAs va disminuyendo a medida que avanza la edad. Esto también era revelado por un trabajo realizado en 2003 (Santos de Unamuno, 2003), que encontraba en sus resultados una mayor tendencia negativa en la intención de rellenar una declaración de VA entre los mayores de 65 años. Sin embargo, estudios realizados en EE.UU. como el de Rubin *et al.* (1994) demostraban que una intervención que consistía en enviar por correo postal material educativo sobre la elección de un poder de representación, daba lugar a porcentajes de VAs cumplimentadas por pacientes mayores de 65 años, significativamente más altos que en el grupo que recibía atención convencional (18,5% vs. 0,4%;  $p < 0,0001$ ). Otros estudios norteamericanos también han mostrado que diversas intervenciones pueden incrementar significativamente la cumplimentación de VAs en pacientes mayores de 65 años (Grimaldo *et al.*, 2001; Heiman *et al.*, 2004).

El trabajo de Barrio *et al.* también desvela que, sin embargo, las personas mayores no tienen tanta resistencia a participar en modelos de planificación anticipada que impliquen conversar abiertamente con sus familias y los profesionales acerca de sus deseos. Esta disposición de las personas mayores a asistir a sesiones para tratar herramientas y temas relacionados con el final de la vida y la planificación anticipada, queda patente en el presente estudio, ya que la edad media de las personas asistentes a dichas sesiones durante la fase de intervención era de 53 años. Además debe hacerse hincapié en que este dato sobre la edad sólo ha podido obtenerse de aquellas personas que cumplimentaron sus datos sociodemográficos, y que la gran mayoría de las personas asistentes que no lo hicieron eran mayores de 60 años.

Puede decirse que en general, la actitud hacia las VAs de la población encuestada en la comunidad que ha recibido la intervención, ha experimentado una mejoría, tanto con respecto a la misma población antes de recibir la intervención como con a la comunidad control. Sin embargo, estadísticamente sólo se encuentran diferencias significativas en

algunos aspectos. Una vez realizada la intervención, las personas del grupo experimental se muestran más convencidas que las del grupo control de que la VA facilitaría a sus familiares tomar decisiones en nombre del paciente y que serviría para respetar su voluntad. Esta postura también mejora significativamente al comparar las respuestas de la comunidad experimental antes y después de la intervención. Además, en el grupo experimental se muestra un aumento en la probabilidad de cumplimentar una VA durante el año siguiente una vez que ha recibido la intervención.

Un dato que puede resultar interesante es la predisposición considerablemente superior que mostraron a través del cuestionario final, aquellas personas que asistieron a las sesiones de educación para la salud sobre VAs, acerca de la posibilidad de cumplimentar su VA durante el próximo año. Este dato indica que la actitud de las personas hacia el registro de su VA, mejora notablemente si ha recibido previamente una formación acerca de la VA que si no la ha recibido.

En cuanto al sexo, no se han encontrado diferencias sobre los conocimientos de hombres y mujeres acerca de las VAs. Aunque las mujeres parecen tener una mejor actitud hacia las VAs que los hombres, la mayoría de estas diferencias no son estadísticamente significativas. Antes de llevar a cabo la intervención, la única diferencia entre las mujeres y los hombres encuestados, se encontraba en la mayor predisposición de las mujeres a asistir a futuras sesiones informativas sobre las VAs. Dicha predisposición quedaba confirmada al comprobar que el 77% de las personas que asistieron a las sesiones educativas sobre VAs en la fase de intervención habían sido mujeres. Esto a su vez podría explicar que sean las mujeres de la comunidad intervenida quienes atribuyan una mayor utilidad a los testamentos vitales a la hora de respetar sus deseos. Además, una vez que las mujeres han recibido la intervención, confían más en que el testamento vital facilite a sus familiares la toma de decisiones en su nombre.

Con respecto a los resultados de la encuesta según la edad, cabe destacar que, en la comunidad experimental, las personas que más parecen conocer la VA son las de los grupos de entre 30 y 44 años y de 45 y 59 años. Las personas de mayor edad (60 y más años) son el grupo que menor interés desvela por dejar escritas sus preferencias

sanitarias así como por designar a un representante. Este grupo también parece ser el que menos desearía que sus familiares o seres queridos hicieran una VA y es además el que menor utilidad concede a esta herramienta.

Antes de llevar a cabo la intervención, el grupo de personas más joven (18 a 29 años) es el que menor predisposición parece tener a cumplimentar su VA durante el próximo año, sin embargo estas diferencias por edad desaparecen una vez realizado el programa de intervención.

En lo que a conocimientos y actitudes de la población acerca de las VAs se refiere, resulta difícil comparar los resultados de este estudio con otros porque en general, existe muy poco conocimiento sobre la manera en que la ciudadanía española entiende y utiliza las VAs.

El estudio llevado a cabo por Santos de Unamuno en el año 2003 acerca de la actitud de pacientes de atención primaria sobre las VAs (Santos de Unamuno, 2003), a pesar de mostrar diferencias metodológicas en relación al presente estudio en cuanto a participantes y ámbito, llegó a resultados similares acerca de las actitudes de los encuestados. Ya con la legislación empezando a desarrollarse, todavía ninguno de los 107 pacientes del centro de atención primaria que contestaron a la encuesta autocumplimentada sobre VAs habían redactado su declaración, pero un 97% consideraron interesante que se difundieran y aplicaran estos documentos. Sin embargo, de forma similar a nuestro estudio, cuando se les preguntaba si formalizarían un documento de VAs en cuanto pudieran, la tasa afirmativa de respuestas caía hasta el 39%, y otro 39% lo creía “probable”. En caso de hacerlo, el 89% desearía hablarlo con sus familiares, y un 74% con su médico de familia.

Con posterioridad a la recogida de los datos del presente trabajo se realizaba en Toledo un estudio acerca de los conocimientos y actitudes de la población hacia el documento de VAs (Ángel-López-Rey *et al.*, 2008). Este trabajo se llevó a cabo mediante entrevista personal. Algunas de las variables exploradas coinciden con las del presente trabajo y los resultados obtenidos en ambos son similares. Los participantes tenían escasos conocimientos sobre el documento de VAs, sin embargo

igual que en el presente estudio se mostraron muy receptivos y conformes con lo que implica el documento una vez habían recibido información suficiente para opinar sobre el tema. Este estudio tampoco revelaba diferencias entre las respuestas de hombres y mujeres.

Resulta además interesante hacer referencia a otros estudios anteriores, en los que se examinan cuestiones relacionadas con las VAs. Un trabajo desarrollado en el año 2000, mostró que ninguno de los 88 pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital español entre Junio y Diciembre de aquel año habían hecho una VA y tampoco tenían ningún conocimiento sobre el tema. Pero un 32'5% sí había manifestado verbalmente en alguna ocasión a la familia su deseo de que se le hiciera limitación de tratamiento si el pronóstico era malo (Solsona *et al.*, 2003).

Tal y como ha sido mencionado con anterioridad, tanto la autonomía del paciente como las VAs y la planificación anticipada de las decisiones, ambas herramientas para la puesta en práctica de dicha autonomía, están adquiriendo un interés cada vez mayor en nuestro país. Como prueba de ello está la evolución legislativa que ha tenido lugar en España en los últimos años, con la aprobación de leyes y decretos que regulan las VAs y su registro, tanto a nivel nacional como autonómico. Este interés también queda demostrado con el valor que otorga la población encuestada en esta investigación a los temas relacionados con la toma de decisiones al final de la vida y a la posibilidad de dejar constancia escrita de sus preferencias en una VA.

El gran interés que la ciudadanía presenta por obtener información y asesoramiento sobre el tema, también se ha visto reflejado tanto en la asistencia a las sesiones sobre VAs como en las más de 80 citas individuales que han mantenido con los instructores.

### ***Sobre la cumplimentación de Vas***

Es sin duda el incremento en las tasas de VAs registradas por la población que ha recibido la intervención, el indicador más significativo de la efectividad del despliegue de acciones informativas, educativas y de proceso que han tenido lugar en la comunidad del Área Sanitaria Norte de Málaga. La población intervenida no sólo ha obtenido una

tasa de VAs registradas 4 veces mayor que antes de llevar a cabo dicha intervención, sino que además esta tasa casi se triplica (2,74) al compararla con el grupo control.

Durante el primer año de intervención, el grupo experimental incrementó su porcentaje de VAs registradas en un 86% (incremento relativo de VAs registradas), mientras que el grupo control experimentaba un decremento del 49,28%, lo que supone un incremento porcentual del 135%. Qué parte de esta variación es atribuible a la intervención y cuál se debe a la acción de terceras variables no medidas o simplemente al azar, no lo podemos determinar. Durante el segundo año de intervención, los incrementos producidos son del 311,67% en el grupo experimental frente al 125% del grupo control, con un incremento porcentual del 186,67%, el mantenimiento de la diferencia en este segundo año habla a favor de que al menos parte de ella sea atribuible a la intervención. Sin embargo, y como cabía esperar, una vez deja de funcionar el programa de intervención, se comprueba que el incremento de VAs en el grupo experimental ya no es tan elevado como en los dos años anteriores. Aunque el registro de VAs sigue siendo mayor que en el grupo control, encontramos que un año después de la intervención, el incremento en el grupo experimental es del 29% frente a un decremento del 28% en el grupo de referencia. Asumimos que la inversión de la tendencia se debe a la interrupción de la intervención, pero no encontramos una explicación plausible para el descenso de las tasas de registro observado en el grupo de control.

El diseño cuasi-experimental utilizado no permite afirmar de modo taxativo que los cambios producidos en cuanto a la cumplimentación de VAs se deban a los factores de la intervención. Tampoco permite determinar en qué medida cada uno de los factores combinados durante la intervención ha contribuido a incrementar los registros de VAs. Sin embargo, el significativo incremento de VAs durante la fase de intervención, la ausencia de esta tendencia antes de ponerla en marcha así como el regreso a valores basales una vez se retira la intervención, además de la falta de resultados similares en el grupo control, sugieren que los efectos obtenidos pueden atribuirse a la intervención realizada para incrementar las VAs.

Puede llamar la atención que el número de VAs registradas sigue siendo bajo, pero no podemos olvidar que en EE.UU. llevan más de 30 años trabajando con las VAs y la

planificación anticipada y el porcentaje de personas con una VA registrada no supera el 30% (Burg *et al.*, 1995; Havens, 2000; Kish, 2000; Kolarik *et al.*, 2002). Además, puede que las VAs no sean apropiadas para todo el mundo. Por un lado puede que las personas prefieran dejar en manos de sus familiares las decisiones clínicas relacionadas con el final de sus vidas, confiando en que optarán por la mejor alternativa posible. Por otro lado, algunas personas pueden no estar preparadas para reflexionar sobre su propia muerte o no querer comprometerse a que sus preferencias actuales sean puestas en práctica en un futuro. Otras personas pueden no confiar en que el personal sanitario vaya a ejecutar o interpretar sus deseos de forma correcta (Lynn, 1991; Fagerlin & Schneider, 2004).

Sin embargo, los resultados de este estudio sugieren que con la implementación de un programa que implique la combinación de diversas estrategias sobre las VAs y la planificación anticipada, un mayor número de personas está dispuesta a registrar su declaración.

El incremento de las tasas de VAs registradas en el grupo intervenido con respecto a otras comunidades autónomas también es un dato interesante. Si nos remitimos a los registros autonómicos de VAs a fecha 31 de diciembre de 2007 (**Tabla 38**), la comunidad autónoma con mayor tasa de VAs por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años es Cataluña. Este dato no debe sorprendernos ya que Cataluña fue la primera comunidad autónoma que reguló jurídicamente las VAs y puso en funcionamiento su registro, exactamente el 27 de junio del año 2002. El siguiente registro de VAs que se ponía en marcha era el de Navarra, seguido de Aragón y País Vasco. Estas comunidades permitieron a su población la posibilidad de incluir las VAs en sus registros en el año 2003. Andalucía no lo hizo hasta el año 2004. El dato que resulta interesante es que la tasa de VAs registradas por cada 100.000 habitantes en el Área Norte de Málaga una vez realizada la intervención, se sitúa justamente por detrás de Cataluña superando las tasas del resto de las comunidades autónomas, por encima también del Área Norte de Almería, situada en décima posición. Puede comprobarse además que tanto Andalucía como otras comunidades que legalizaron y crearon su propio registro de VAs en el año 2004 o antes, mantienen unas tasas de VAs bastante inferiores a las registradas en la comunidad experimental. No se tiene constancia de que en otras



comunidades autónomas se hayan puesto en marcha procesos sobre las VAs similares al realizado en la presente investigación. Parece que la tendencia natural del fenómeno es que cada vez haya más personas que registren su VA, sin embargo en la comunidad experimental se ha detectado un gran aumento con respecto al registro de VAs en los dos años que ha durado el programa de intervención, mientras que por ejemplo Cataluña, ha necesitado 6 años para alcanzar las tasas de VAs actuales, ligeramente mayores a las del Área Sanitaria Norte de Málaga.

En cuanto al grupo control, es preciso señalar el incremento significativo detectado en la tasa de VAs registradas entre el año 2005 y el año 2008. Aún sin haber recibido la intervención, sólo el hecho de haber llevado a cabo la encuesta a la ciudadanía ha podido dar lugar a cambios. Asimismo, como ya ha sido mencionado, por razones éticas se informó a la comunidad de referencia acerca del proyecto que se estaba llevando a cabo, e incluso se les solicitaron algunos datos, lo que también ha podido ocasionar algunos cambios en cuanto a conocimientos o comportamientos de profesionales que, por ejemplo, puedan haber proporcionado información a pacientes, a otros profesionales, a familiares o a amigos del Área Sanitaria Norte de Almería. Sin embargo, el hecho que más puede haber influido en el incremento de VAs registradas por parte de la población del grupo control es que desde que tuviera comienzo este estudio, el Área Sanitaria Norte de Almería ponía en marcha diversas actividades con los profesionales sanitarios para informar acerca de los derechos de la ciudadanía, entre estos derechos se encontraba el de realizar una VA. También se difundieron folletos informativos sobre las VAs entre el personal sanitario. Aunque no se realizaron actividades con población usuaria general, sí se han mantenido reuniones anuales con el grupo religioso de Testigos de Jehová donde se daba información acerca de las VAs. Según información facilitada por el Área de control, esta congregación, con más de 2.000 fieles en la provincia de Almería, ha mostrado especial interés en el tema ya que encuentra en la VA una herramienta que les permite dejar constancia de su rechazo a las transfusiones sanguíneas. Debe considerarse además, la evolución natural del fenómeno, que incluye los cambios producidos en la sociedad a lo largo de la duración del estudio.

La falta de investigación empírica en nuestro país no permite comparar los resultados obtenidos en este trabajo, sobre las tasas de VAs registradas, con los datos de otros

estudios realizados en España. No obstante, otros contextos como el norteamericano o canadiense, llevan casi 20 años realizando investigaciones de esta índole. Ya en 1991, se llevaba a cabo un trabajo (Hare & Nelson, 1991) con 167 pacientes, en el que se comprobaba mediante un estudio cuasiexperimental como la utilización combinada de un folleto informativo además de diversas conversaciones con personal médico acerca de la utilidad de la VA, incrementaba significativamente la cumplimentación de estos documentos frente a la utilización única del folleto o a la no intervención ( $p < 0.05$  y  $p < 0.01$  respectivamente).

Otros estudios también han comprobado la efectividad de intervenciones que incluyen sesiones presenciales sobre VAs además de información escrita para incrementar la cumplimentación de VAs por la población (Richter *et al.*, 1995; Brown *et al.*, 1999). Veamos con más detalle el estudio de Richter *et al.*, 1995. Se trataba de un ensayo controlado aleatorizado para evaluar los efectos de conversaciones estructuradas, materiales informativos y recordatorios postales para la cumplimentación de las VAs. En el estudio participaron un total de 176 personas mayores de 18 años, de las cuales 87 fueron asignadas al grupo experimental y 89 al grupo control. Todas las personas asignadas al grupo experimental participaron en conversaciones con sus médicos sobre las VAs, recibieron un paquete de materiales que incluía un formulario de VA y otro para la elección de su representante. Los médicos sugerían a sus pacientes que cumplimentaran su VA, que guardaran el original y que enviaran una copia al centro sanitario. Aproximadamente dos semanas más tarde, el grupo experimental recibía, a través de correo postal, un conjunto de materiales adicionales (carta de presentación personalizada, información sobre medidas de soporte vital, un formulario de VA y un sobre franqueado para enviar la VA al centro sanitario). Las personas asignadas al grupo control únicamente recibieron un folleto informativo sobre las VAs. Seis meses después de la intervención se hallaron diferencias estadísticamente significativas, encontrando que el 23% de las personas pertenecientes al grupo experimental habían cumplimentado su VA frente al 3% del grupo control.

Diez años más tarde, trabajos como el de Pearlman *et al.*, 2005, estudiaron en poblaciones más concretas la efectividad de una intervención sobre el incremento de las VAs. En un ensayo controlado en bloques aleatorizados participaron 248 personas

mayores de 55 años y con enfermedad crónica. El grupo intervención estaba formado por 119 participantes y el grupo control por 129. Entre las intervenciones que se llevaron a cabo en el grupo experimental se encontraban la recepción por correo postal del cuaderno *Your Life, Your Choices*. Este cuaderno constaba de 52 páginas e incluía información sobre múltiples temas relacionados con el final de la vida, casos clínicos, ejercicios, un glosario sobre estados de salud, consejos sobre la comunicación familiar y un formulario de VA. También se incluía la asistencia a una reunión sobre VAs y planificación anticipada con un trabajador social. Además, una semana antes los participantes recibían una tarjeta postal con la fecha de la cita y recordándoles que revisarían el cuaderno y lo llevarían a la reunión. El grupo control únicamente recibió los formularios de VA y de elección de representante mediante correo postal. Los trabajadores sociales encargados de llevar a cabo las citas individuales sobre VAs, recibieron formación específica sobre VAs, planificación anticipada, técnicas de entrevista y acerca de la metodología y materiales del proyecto. Los resultados de este trabajo mostraron que las personas que habían recibido la intervención informaron de haber tenido más conversaciones sobre la planificación anticipada que las personas del grupo control (64% vs. 38%;  $p < 0,001$ ). Además, el número de VAs cumplimentadas por el grupo experimental se duplicó con respecto al grupo control (48% vs. 23%;  $p < 0,001$ ).

Estudios como el de Landry *et al.*, 1997, también han detectado incrementos en las tasas de VAs de la población estudiada (38% vs. 24%;  $p = 0.04$ ), además de un mayor número de conversaciones sobre planificación anticipada (73% vs. 57%;  $p = 0.02$ ), una vez se realizaba una intervención específica. Esta intervención consistía en recibir material informativo sobre VAs, un seminario interactivo de una hora de duración y un formulario de VA, mientras que el grupo control únicamente recibía un folleto informativo y un formulario de VA mediante correo postal.

Otros estudios (Molloy *et al.*, 2000), han examinado el efecto de una implementación sistemática de VAs en 1.292 residentes de 6 residencias de mayores. El ensayo controlado aleatorizado, ponía en marcha un programa que incluía la educación del personal sanitario así como de los residentes y sus familiares y la posibilidad de cumplimentar una VA. Dieciocho meses más tarde, el 49% de los residentes del grupo

que había recibido la intervención había cumplimentado su VA. Además el 78% de los familiares de residentes incapaces también optó por realizar su VA.

Durbin llevó a cabo un estudio cuasiexperimental para comprobar la efectividad del programa Five Wishes (Durbin, 2007). Este programa fue desarrollado por la Fundación Robert Wood Johnson para incrementar la cumplimentación de VAs. Se trataba de un programa que incluía información verbal, escrita y en vídeo para guiar a la población en el proceso de cumplimentación de VAs. El grupo experimental formó parte del programa Five Wishes que incluía cinco componentes relacionados con la toma de decisiones clínicas al final de la vida: VAs, representantes, preferencias específicas de confortabilidad, preferencias sobre los tratamientos e información personal para familiares. Un total de 114 de personas en residencias de mayores participaron en el estudio, de los cuales 86 fueron asignados al grupo experimental y 58 al grupo control. El protocolo educativo Five Wishes incrementó las VAs cumplimentadas por el grupo experimental en un 62,1% con respecto al grupo control ( $p=0,000$ ).

Por su parte, Wisoo *et al.*, 2004, también realizaron un estudio cuasiexperimental de un año de duración con 2.120 personas mayores de 65 años en cinco centros sanitarios. Un sexto centro actuó como grupo control. La intervención realizada para incrementar la cumplimentación de VAs consistía en educación sobre el tema por parte del médico tanto oral como escrita, y en avisos dirigidos a pacientes y médicos para que hablaran sobre esta materia. El porcentaje de personas que completaron su VA fue significativamente superior en el grupo experimental que en el grupo control (7,8% vs. 1%;  $p<0,001$ ).

Los resultados de la presente investigación apuntan en la misma línea que previos estudios realizados en otros contextos culturales. Son múltiples los autores que han llevado a cabo tanto ensayos como revisiones sistemáticas de la literatura y que, a pesar de las diferencias metodológicas y culturales, han llegado a conclusiones similares acerca del aumento de VAs registradas por la población una vez se han puesto en marcha programas de intervención específicos sobre esta cuestión.

La decisión anticipada acerca de los tratamientos sanitarios que queremos en el futuro es una cuestión delicada, la gente no suele hablar de la muerte, hay prejuicios sobre este tema, tabúes e incluso supersticiones, y en nuestra experiencia cultural no se incluye hablar del final de la vida como un tema más a tratar. Sin embargo, los avances de la medicina nos obligan cada vez más a tomar decisiones, y no sólo para nosotros mismos sino también en nombre de otras personas. Estas decisiones no son fáciles, pero al menos se nos empieza a brindar la posibilidad de tomarlas de la mejor forma posible, formando parte de ellas, pensando, reflexionando, consultando a profesionales, hablando con nuestros seres queridos, con nuestros representantes y con nuestros representados. De estas ventajas parece haber hecho uso parte de la población del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga, que ha optado por beneficiarse de los servicios y facilidades proporcionados por esta investigación para dejar constancia de sus preferencias sanitarias mediante el registro de sus VAs.

#### ***Utilidades y aplicaciones del estudio***

Para finalizar, cabe recordar que las actividades que han formado parte de la fase de intervención han proporcionado a la población conocimientos, herramientas y habilidades para dar una respuesta más adecuada a sus deseos en relación al final de la vida. Es preciso dejar constancia de que este estudio pone a disposición de toda persona que tenga interés en el tema, una serie de recursos que pueden ser de gran utilidad, tanto para mejorar conocimientos como para poner en práctica una intervención similar en centros, ya sean sanitarios o de otra índole.

Aunque aún falta mucho para que todas las personas alcancen un proceso de muerte acorde a sus necesidades y preferencias, la nueva legislación, el cambio de rol de la ciudadanía y del personal sanitario y procesos como la planificación anticipada de las decisiones que utilizan como herramienta las VAs, son el camino para acercarnos cada vez más a una muerte digna que proteja la autonomía individual e imponga el criterio de calidad de vida.

De gran importancia es avanzar en el desarrollo de esta línea de investigación, empleando metodologías diversas y complementarias que generen un enfoque integral

y holístico sobre el final de la vida. Debe profundizarse en esta materia trabajando con poblaciones de diferentes características, explorando y acercándonos a sus necesidades y desarrollando protocolos de planificación anticipada y de utilización de VAs.





## VII. CONCLUSIONES





## **VII. CONCLUSIONES**

---

De la experiencia obtenida en este estudio y a modo de síntesis final, se desprenden las siguientes conclusiones:

1. La intervención analizada, de carácter multifactorial e integral, ha sido efectiva, consiguiendo un incremento significativo de las tasas de VAs registradas en la población sobre la que se intervino, claramente superior al observado en una población de control durante el mismo período.
2. Se ha comprobado un aumento de los conocimientos de la población encuestada tras recibir la intervención. Aún cuando las características del diseño, no permiten garantizar que esta mejora se deba a la intervención realizada, la comprobación de diferencias significativas, tanto respecto a la situación de partida como en relación a la población de control, sugiere que, al menos en parte, estos cambios son secundarios al programa de intervención comunitaria realizado.
3. La actitud de la población hacia las VAs ha mejorado significativamente, en particular en cuanto a la utilidad del testamento vital como herramienta para facilitar la toma de decisiones a los familiares y como elemento para respetar la voluntad del paciente. También ha aumentado el porcentaje de personas que ha hablado sobre el tema durante el año anterior, y se ha incrementado la probabilidad de hablar con alguien así como de cumplimentar una VA durante el año siguiente. Aunque de nuevo el tipo de diseño utilizado impide afirmar con certeza que los cambios se deban a la intervención, si bien los resultados encontrados hablan firmemente a favor de ello.
4. El incremento observado de las tasas de VAs registradas en la población de estudio, especialmente marcado en sujetos de edad media, se debe atribuir al efecto de la combinación de intervenciones como material informativo escrito y audiovisual, sesiones grupales de educación para la salud, posibilidad de consultar a profesionales formados en el tema para ayudar y asesorar en la cumplimentación de VAs y la puesta en marcha de procesos que facilitan el registro de las VAs.

5. La interrupción del programa de intervención se asoció a una inversión de la tendencia creciente en las tasas de registro de VAs, si bien estas continuaron siendo significativamente superiores en el grupo experimental que en el grupo control.
6. La inversión realizada para el desarrollo de la intervención analizada es asumible, estas actividades podrían ser integradas entre las propias de las Áreas Sanitarias, aumentando su eficiencia y posibilitando la repetición periódica de la intervención y con ello el mantenimiento a largo plazo del efecto logrado.
7. Según los datos recogidos de las revisiones sistemáticas de la literatura, este trabajo representa el primer estudio realizado en un ámbito diferente al anglosajón, destinado a detectar las actividades que incrementan el número de VAs registradas por la ciudadanía.



## VIII. BIBLIOGRAFÍA



## VIII. BIBLIOGRAFÍA

---

Alexander SC, Keitz SA, Sloane R, Tulsy JA. Alexander A controlled trial of a short course to improve residents' communication with patients at the end of life. *Acad Med.* 2006 Nov;81(11):1008-12.

Angel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2008 May-Jun;18(3):115-9.

Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de muerte. *Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía*, nº 269, (1-07-2009).

Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999) sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb>

Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD). Testamento vital. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en: <http://personal2.redestb.es/admd/dmdengli.htm>

Barrio IM, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces *Rev. Esp. Salud Pública* 2006;80(4):303-15.

Barrio IM, Barreiro JM, Pascua MJ, Simón P, Güemez MP, RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index Enferm.* 2006;52-3. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/3539.php>

Bentur N. The attitudes of physicians toward the new "Dying Patient Act" enacted in Israel. *Am J Hosp Palliat Care.* 2008 Oct-Nov;25(5):361-5.

Bird S. Advance health directives. *Aust Fam Physician.* 2006 Oct;35(10):819-20.

Boladeras M. El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia. Barcelona: Los libros del Lince ; 2009.

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. Soc Sci Med. 2008 Oct;67(7):1122-32.

Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. J Gen Intern Med 1999;14(1):21-6.

Brown M, Fisher JW, Brumley DJ, Ashby MA, Milliken J. Advance directives in action in a regional palliative care service: "road testing" the provisions of the Medical Treatment Act 1988 (VIC). J Law Med. 2005 Nov;13(2):186-90.

Browne A, Sullivan B. Advance directives in Canada. Camb Q Healthc Ethics. 2006 Summer;15(3):256-60.

Buchanan AE, Brock DW. Deciding for Others. The ethics of surrogate decision - making. New York: Cambridge Univ Press; 1989. p. 120 -1.

Burg MA, Mccarthy C, Allen WL, Denslow D. Advance directives. Population prevalence and demand in Florida. J Fla Med Assoc. 1995 Dec;82(12):811-4.

Burgos R, Editor. Metodología de investigación y escritura científica en clínica Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998.

Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. Estudio nº 2451. Abril – Mayo 2002. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en :

[http://www.cis.es/cis/opencms/ES/1\\_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=2988&cuestionario=3139&muestra=6674](http://www.cis.es/cis/opencms/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=2988&cuestionario=3139&muestra=6674)

Chubin DE, Hackett EJ. Peerless science. Peer review and U.S. science policy. Albany, New York: State University of New York Press; 1990.

Cohen-Mansfield J, Droge JA, Billig N. The utilization of the durable power of attorney for health care among hospitalized elderly patients. J Am Geriatr Soc. 1991;39:1174-8.

Colaboratorio sobre Voluntades Anticipadas. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en: <http://www.advancedirectives.eu>

Conferencia Episcopal Española. Testamento vital de la Iglesia Católica. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en [http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento\\_vital.htm](http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento_vital.htm)

Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calid Asist. 2007;22(4):213-22.

Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 104, (28-5-2004).

Dickenson DL. Cross-cultural issues in European bioethics. Bioethics 1999;13:249-255.

Downie J. Where there is a will, there may be a better way": legislating advance directives. Health Law Can. 1992;12(3):73-80, 89 .

Durán MA. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. Rev Esp Invest Sociol. 2004;106:9-32.



Durbin, CR. Healthcare decision-making in community-dwelling adults [tesis doctoral]. Saint Louis: University of Missouri; 2007.

Emaldi A, Martín A, De la Mata I, Nicolás P, Romeo CM, coordinadores. Información y documentación clínica. Su tratamiento jurisprudencial (1990-1999). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2000.

Emanuel EJ, Weinberg DS, Gonin R, Hummel LR, Emanuel LL. How well is the Patient Self-Determination Act working? an early assessment. *Am J Med.* 1993;95:619-28.

Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, et al. Advance directives for medical care: a case for greater use. *N Engl J Med.* 1991;324:889-95.

Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* 2004;34:30-42.

Greco PJ, Sculman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Filschen J "The Patient Self-Determination Act and the future of Advance Directives". *Ann Intern Med.* 1991 Oct 15;115(8):639-43.

Grimaldo DA, Wiener-Kronish JP, Jurson T, Shaughnessy TE, Curtis JR, Liu LL. A randomized, controlled trial of advanced care planning discussions during preoperative evaluations. *Anesthesiology.* 2001;95(1):43-50.

Guo B, Harstall C. Advance directives for end-of-life care in the elderly - effectiveness of delivery modes. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR); 2004.

Gutheil TG, Appelbaum PS. Substituted judgment: best interest in disguise. *Hastings Cent Rp.* 1983;13:9-10.

Hanson LC, Tulsky JA, Danis M. Can clinical interventions change care at the end of life? *Ann Intern Med.* 1997 Mar 1;126(5):381-8.

Hare J, Nelson C. Will outpatients complete living wills? A comparison of two interventions. *J Gen Intern Med.* 1991;6:41-6.

Hattori T. End-of-life care and advance directives in Japan. *J Int Bioethique.* 2005 Mar-Jun;16(1-2):135-42198.

Havens G. Differences in the execution / non execution of advance directives by community dwelling adults. *Res Nurs Health.* 2000; 23(4):319-33.

Heffner JE, Barbieri C. Effects of advance care education in cardiovascular rehabilitation programs: a prospective randomized study. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 2001; 21(6):387-91.

Heiman H, Bates DW, Fairchild D, Shaykevich S, Lehmann LS. Improving completion of advance directives in the primary care setting: a randomized controlled trial. *Am J Med.* 2004 Sep 1;117(5):318-24.

Holley JL, Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH Failure of Advance Care Planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *Am J Kidney Dis.* 1999 Apr;33(4):688-93.

Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. *CMAJ.* 1992 Jun 1;146(11):1937-44.

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). Oviedo, 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20 de octubre de 1999).

Jezewski MA, Brown J, Wu YW, Meeker MA, Feng JY, Bu X. Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. *Oncol Nurs Forum*. 2005 Mar 5;32(2):319-27.

Jezewski MA, Feng JY. Emergency nurses' knowledge, attitudes, and experiential survey on advance directives. *Appl Nurs Res*. 2007 Aug;20(3):132-9.

Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *J Aging Health*. 2007 Jun;19(3):519-36.

Johnston C, Liddle J. The Mental Capacity Act 2005: a new framework for healthcare decision making. *J Med Ethics*. 2007 Feb;33(2):94-7.

Kish SK. Advance Directives in critically ill cancer patients. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2000 Sep;12(3):373-83.

Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Hanusa BH. Advance care planning. *J Gen Intern Med*. 2002 Aug;17(8):618-24.

Kopelman LM. The best-interest standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *J Med Philos* 1997;22:271-89.

Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law J*. 1969;44:539-54.

La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance directives on admission: clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *JAMA*.1991;266:402-5.

Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern med* 1997;12(7):412-5.

Leng TK, Sy SL . Advance medical directives in Singapore. *Med Law Rev.* 1997 Spring;5(1):63-101.

León FJ, Méndez C. La Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía. En: Sánchez- Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España: aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Comares, 2008.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (25-4-1986).

Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 74, (4-7-1998) y Boletín Oficial del Estado, nº 185, (4-8-1998).

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 29, (2-2-2001).

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. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).

Ley 5/2003 de la Junta de Andalucía, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 210, (31-12-2003).

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999).

Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Boletín Oficial del Estado, nº 68, (20-3-2007).

Loi nº 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie”, que modifica el “Code de la Santé Publique”.

López C. Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la ley 41/2002 de 14 de noviembre). Madrid: Dykinson; 2003.

Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, Sun V, Wilkinson AM, Maglione M, Shekelle PG. End-of-life care and outcomes. Evid Rep Technol Assess (Summ). 2004 Dec;(110):1-6.

Lynn J. Why I don't have a living will. Law Med Health Care. 1991;19:101-4

Scherer JM, Simon RJ. Eutanasia and the right to die: a comparative view. Lanham, MD: Rowman & Littlefield Publishers;1999.

Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. An Sist Sanit Navar. 2007; 30 Suppl 3:87-102.

Matsui M. Perspectives of elderly people on advance directives in Japan. J Nurs Scholarsh. 2007;39(2):172-6.

McQuoid-Mason D. Advance directives and the National Health Act. S Afr Med J. 2006 Dec; 96(12):1236-7.

Mestre E. El caso "Eluana Englaro" y el debate jurídico sobre el suicidio asistido. Ley Penal. Rev. Derecho Penal Procesal Penit. 2009;6(60):5-19.

Mikos CA, Wilson SM. Advance directives for artificial nutrition and hydration. One lesson from the Terry Schiavo case. *Fla Nurse*. 2003 Dec;51(4):15-24.

Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000;286(11):1437-44.

Nys H. Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient ('living-wills') *Eur J Health Law*. 1997;4(2):61-71.

ORDEN de 5 de octubre de 2006, por la que se constituye el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, nº 202, (18-12-2006).

Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care*. 2004 Mar;19(1):1-9.

Pearlman RA, Starks H, Cain KC, Cole WG. Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med*. 2005 Mar 28;165(6):667-74.

Piedrola, G. *Medicina Preventiva y Salud Pública*. Barcelona: Elsevier; 2008.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forgo Life-Sustaining Treatment*. Washington DC: U.S. Government Printing Office, 1983. p. 134-5.

Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?. *J Am Geriatr Soc*. 2007 Feb;55(2):277-83.

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado, nº 40, (15-2-2007).

Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de Salud. Boletín Oficial del Estado, nº 27, (1-2-1984).

Gundersen Lutheran Medical Foundation. Respecting Choices. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en: [www.respectingchoices.org](http://www.respectingchoices.org)

Richter KP, Langel S, Fawcett SB, Paine-Andrews A, Biehler L, Manning R. Promoting the use of advance directives. An empirical study. Arch Fam Med. 1995;4:609-15.

Rubin SM, Strull WM, Fialkow MF, Weiss SJ, Lo B. Increasing the completion of the durable power of attorney for health care: a randomized, controlled trial. JAMA. 1994;271:209-12.

Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Comares; 2008.

Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria. 2003 Jun 15;32(1):30-5.

Sessanna L, Jezewski MA. Advance directive decision making among community dwelling well older adults: A systematic review of the literature. J Appl Gerontol. 2008;27(4):486-510.

Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med. 2006 Mar 13;166(5):493-7.

Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí?. Madrid: Triacastela; 2004 .

Simón P, Júdez J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)*2001;117:99-106.

Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An Sist Sanit Navar.* 2006;29 Suppl 3:29-40.

Simón P. El consentimiento informado y la relación con el enfermo en las relaciones sanitarias. En: Couceiro A. *Bioética para clínicos.* Madrid: Triacastela; 1999. p. 133-4.

Simón P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr.* 2008;28(102):325-48.

Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Garcia-Gutierrez JF, Tamayo-Velazquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, et al. Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 4. Art. No.: CD007460. DOI: 10.1002/14651858.CD007460.

Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y legales. *Med Intensiva.* 2008 Dec;32(9):444-51.

Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics.* 2008 Jul;22(6):346-54.

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González-Rubio MJ, Ruiz-Díaz P, Moreno-González J, Rodríguez-González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008 Jan-Feb;18(1):11-7.

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos



áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008 Feb;40(2):61-6.

Singer PA. The case of Nancy Cruzan, the Patient Self-Determination Act and advance directives in Canada. *Humane Med*. 1991 Aug;7(3):225-7.

Siurana JC. *Voluntades Anticipadas*. Madrid: Trotta; 2006.

Skeen A. Living wills and advance directives in South African Law. *Med Law*. 2004; 23(4):937-43.

Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin*. 2003 Mar 15;120(9):335-6.

Song M. Effects of end-of-life discussions on patients' affectives outcomes. *Nursing Outlook*. 2004;52:118-25.

Steinberg A, Sprung CL. The dying patient act, 2005: Israeli innovative legislation. *Isr Med Assoc J*. 2007 Jul;9(7):550-2.

Stevens ML. The Quinlan case revisited: a history of the cultural politics of medicine and the law. *J Health Polit Policy Law*. 1996 Summer;21(2):347-66.

Strätling M, Scharf Va, Schmucker P. Mental competence and surrogate decision-making towards the end of life" *Medicine*. *Med Health Care Philos*. 2004;7(2):209-15.

Sugarman J, Weinberger M, Samsa G. Factors associated with veterans' decisions about living wills. *Arch Intern Med*. 1992;152:343-7.

Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, et al. The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* 1998; 128:621-9.

Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2009 Oct 28. [Epub ahead of print]

Taylor JS, Heyland DK, Taylor SJ. How advance directives affect hospital resource use. Systematic review of the literature. *Can Fam Physician*. 1999 Oct;45:2408-13.

Tee KH, Seet LT, Tan WC, Choo HW. Advance directive: a study on the knowledge and attitudes among general practitioners in Singapore. *Singapore Med J*. 1997 Apr;38(4):145-8.

Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, editors. Advance Care Planning: priorities for ethical and empirical research *Hastings Center Report* 1994;24(6):S1-S36.

Teno J, Fleishman J, Brock DW, Mor V. The use of formal prior directives among patients with HIV-related diseases. *J Gen Intern Med*. 1990;5:490-4.

The Living Will Society. [Acceso 30 de enero de 2010]. Disponible en: [www.livingwill.co.za](http://www.livingwill.co.za)

The Support Principal Investigators. 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; 274:1591-1598.

Towers B. The impact of the California Natural Death Act. *J Med Ethics*. 1978;4:96-8.

Wareham P, McCallin A, Diesfeld K. Advance Directives: The New Zealand Context. *Nursing Ethics*. 2005;12(4):349-59.

Winter RO, Birnberg BA. Million dollar baby: murder or mercy. *Fam Med*. 2009 Mar;41(3):164-6.

Wisow LS, Belote A, Kramer W.; Compton-Phillips A, Kritzler R, Weiner JP, et al. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004 September;19(9):944-51.



## ÍNDICE DE FIGURAS



## ÍNDICE DE FIGURAS

---

- Figura 1.** Fundamentos éticos del consentimiento informado
- Figura 2.** Situación del Condado de La Crosse en el estado norteamericano de Wisconsin
- Figura 3.** Programa Respecting Choices del Gundersen Lutheran Medical Foundation
- Figura 4.** Portal de la Consejería de Salud de Andalucía
- Figura 5.** Inters@s. Servicio Andaluz de Salud
- Figura 6.** Solicitudes de información en el Registro de VAs de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009
- Figura 7.** Accesos a los contenidos sobre Vas de la Web de la Consejería de Salud. Abril 2004-Diciembre 2009
- Figura 8.** Inscripciones en el Registro de VAs de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009
- Figura 9.** Inscripciones en el Registro de VAs de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009 (Acumulado)
- Figura 10.** Consultas realizadas por profesionales sanitarios al Registro de VAs. Junio 2004-Diciembre 2009
- Figura 11.** Inscripciones de VAs en el Registro de Andalucía. Mayo 2004-Diciembre 2009
- Figura 12.** Solicitudes de información sobre las VAs a Salud Responde. Mayo 2004-Diciembre 2009
- Figura 13.** Evolución de los accesos a contenidos con información sobre VAs en el Portal Web de Salud. Mayo 2004-Diciembre 2009
- Figura 14.** Estudio cuasi-experimental antes-después con grupo control
- Figura 15.** Esquema resumen del estudio
- Figura 16.** Representación de las Áreas de Gestión Sanitaria según tasas de Vas por 100.000 habitantes
- Figura 17.** Imagen del Taller I para formación de Instructores en el Hospital de Antequera
- Figura 18.** Instructores formados y funciones realizadas
- Figura 19.** Imágenes del campus virtual diseñado para el trabajo y coordinación de los instructores
- Figura 20.** Transcripción de una cuña de radio publicitada en la cadena Onda Cero Antequera
- Figura 21.** Recorte del periódico La Crónica, 20 de Enero de 2007
- Figura 22.** Recorte del periódico La Crónica, 7 de Noviembre de 2007
- Figura 23.** Publicidad sobre las VAs en el Diario Digital de Andalucía
- Figura 24.** Publicidad sobre VAs en la plataforma digital del Ayuntamiento de Campillos
- Figura 25.** Tipo de sesiones de educación para la salud sobre VAs
- Figura 26.** Centros en los que se han realizado las sesiones de educación para la salud sobre VAs

**Figura 27.** Imagen de una sesión de educación para la salud sobre VAs en un Centro de Día de Antequera

**Figura 28.** Distribución del tipo de asistentes a las sesiones de educación para la salud sobre VAs

**Figura 29.** Distribución por sexo de asistentes a las sesiones grupales sobre VAs

**Figura 30.** Distribución por sexo del personal sanitario asistente a las sesiones grupales sobre VAs

**Figura 31.** Distribución por sexo de asistentes a las citas individuales de asesoramiento sobre VAs

**Figura 32.** Fuentes de información a través de los cuales las personas que pidieron cita individual habían obtenido información sobre las VAs

**Figura 33.** Instructor del estudio asesorando a una persona acerca de las VAs

**Figura 34.** Funcionaria del Registro de Málaga inscribiendo la VA de un usuario en el Hospital de Antequera

**Figura 35.** Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas de Gestión Sanitaria (AGS)

**Figura 36.** Tasas de incidencia acumulada de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas de Gestión Sanitaria (AGS)

**Figura 37.** Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas Sanitarias por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo experimental)

**Figura 38.** Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por las dos Áreas Sanitarias por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería (grupo control)

**Figura 39.** Tasas de incidencia acumulada de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por sexo en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

**Figura 40.** Tasas de incidencia anual de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años por grupos de edad en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería



## ÍNDICE DE TABLAS





## ÍNDICE DE TABLAS

---

- Tabla 1.** Marco jurídico del consentimiento informado a nivel estatal
- Tabla 2.** Situación de las VAs en diez países europeos
- Tabla 3.** Regulación jurídica de las VAs en España
- Tabla 4.** Terminología empleada por las Comunidades Autónomas para referirse a las VAs
- Tabla 5.** Características de las Comunidades Autónomas sobre las VAs
- Tabla 6.** Voluntades Anticipadas registradas en España a fecha 1 de Enero de 2005
- Tabla 7.** Voluntades Anticipadas registradas en España a fecha 1 de Enero de 2009
- Tabla 8.** Enlaces para obtener información de cada Comunidad Autónoma sobre las VAs
- Tabla 9.** Legislación que regula las Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía
- Tabla 10.** Próximas modificaciones jurídicas sobre las VAs en Andalucía
- Tabla 11.** Distribución de centros y población de las dos Áreas de Gestión Sanitaria objeto del estudio
- Tabla 12.** Distribución muestral por grupo de edad y Área de Gestión Sanitaria para la encuesta en 2005
- Tabla 13.** Distribución muestral por grupo de edad y Área de Gestión Sanitaria para la encuesta en 2007
- Tabla 14.** Resultados de las evaluaciones de la población general sobre las sesiones de VAs
- Tabla 15.** Resultados de las evaluaciones del personal sanitario sobre las sesiones de VAs
- Tabla 16.** Calendario de fechas en las que el Registro de Málaga se ha desplazado hasta el hospital de Antequera
- Tabla 17.** Resumen de las intervenciones del estudio
- Tabla 18.** Descripción de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería antes y después de la intervención
- Tabla 19.** Tests de significación entre de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería
- Tabla 20.** Descripción de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería antes y después de la intervención
- Tabla 21.** Tests de significación entre de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería
- Tabla 22.** Descripción de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según el sexo, y del total de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería
- Tabla 23.** Descripción de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según el sexo

**Tabla 24.** Tests de significación entre de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería según el sexo

**Tabla 25.** Descripción de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según el sexo, y del total de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería

**Tabla 26.** Descripción de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según el sexo

**Tabla 27.** Tests de significación entre las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población de las Áreas Norte de Málaga y Norte de Almería según el sexo

**Tabla 28.** Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según grupos de edad

**Tabla 29.** Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga ANTES de la intervención según grupos de edad

**Tabla 30.** Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

**Tabla 31.** Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Málaga DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

**Tabla 32.** Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería ANTES de la intervención según grupos de edad

**Tabla 33.** Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería ANTES de la intervención según grupos de edad.

**Tabla 34.** Descripción y comparación de las variables cualitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según grupos de edad.

**Tabla 35.** Descripción y comparación de las variables cuantitativas sobre conocimientos y actitudes de la población del Área Norte de Almería DESPUÉS de la intervención según grupos de edad

**Tabla 36.** VAs registradas antes, durante y después de la intervención en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo experimental) y Norte de Almería (grupo control)

**Tabla 37.** VAs registradas en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga (grupo experimental) y comparación antes, durante y después de la intervención

**Tabla 38.** VAs registradas en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería (grupo control) y comparación antes, durante y después de la intervención

**Tabla 39.** VAs registradas por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga

**Tabla 40.** VAs registradas por sexo en el Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

**Tabla 41.** VAs registradas por población de entre 18 y 29 años en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

**Tabla 42.** VAs registradas por población de entre 30 y 44 años en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

**Tabla 43.** VAs registradas por población de entre 45 y 59 años en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

**Tabla 44.** VAs registradas en población de 60 años y mayores en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería

**Tabla 45.** Números absolutos y tasas de incidencia acumulada de VAs registradas por cada 100.000 habitantes mayores de 18 años, en las Áreas de Gestión Sanitaria Norte de Málaga y Norte de Almería y en las Comunidades Autónomas (31 de diciembre de 2007)





## **ANEXOS**



# Anexo 1. Formulario de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía

ANEXO I

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

SOLICITUD

## INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

<b>1 DATOS PERSONALES DEL AUTOR DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE</b>			
APELLIDOS Y NOMBRE		DNI	
FECHA DE NACIMIENTO	DOMICILIO		
LOCALIDAD	PROVINCIA	C. POSTAL	

<b>2 DATOS PERSONALES DEL TESTIGO QUE FIRMA A SU RUEGO (1)</b>	
APELLIDOS Y NOMBRE	DNI

<b>3 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA (Original y/o copia para su cotejo)</b>
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada (Anexo II).
<input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del solicitante.
<input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del representante y aceptación del mismo, en su caso (Anexo III).
<input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del sustituto del representante y aceptación del mismo, en su caso (Anexo IV).
<input type="checkbox"/> En caso de menor emancipado, copia del documento judicial que autorice la emancipación.
<input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.

<b>4 SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA</b>
<p><b>DECLARO</b> bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud,</p> <p><b>AUTORIZO</b>, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:</p> <p>Primero.- La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la declaración de voluntades vitales anticipadas al profesional médico responsable de su proceso.</p> <p>Segundo.- La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.</p> <p><b>SOLICITO</b> la inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada que se acompaña, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el Decreto ..... / ..... de ..... de ..... por el que se regula el citado Registro.</p> <p><input type="checkbox"/> Se solicita la expedición de copia certificada de la Declaración (marcar con "x" en su caso).</p> <p>En ..... a ..... de ..... de .....</p> <p style="text-align: center;">EL SOLICITANTE O TESTIGO (1)</p> <p>Fdo.: .....</p> <p>Ante mí, constatada la personalidad y capacidad del autor. (2)</p> <p style="text-align: center;">(Sello) EL/LA ENCARGADO/A DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA</p> <p>Fdo.: .....</p> <p>(1) A cumplimentar en el supuesto de que el autor de la declaración no supiere o no pudiese firmar.</p> <p>(2) Suscribir en los supuestos de presentación de solicitudes en los términos del artículo 4.1 del Decreto citado.</p>

SR/SRA. ENCARGADO/A DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA.  
DELEGACIÓN PROVINCIAL DE LA CONSEJERÍA DE SALUD EN <<Seleccionar Provincia>>

<b>PROTECCIÓN DE DATOS</b> <p>En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impreso/formulario van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero automatizado. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante la Viceconsejería de la Consejería de Salud.</p>
---

001007



**REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA**

**DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**

Yo, D/D\* .....  
 con DNI nº ....., nacido el día ..... de ..... de ....., con domicilio en .....  
 Localidad ..... Provincia .....  
 señalando a efectos de notificaciones el domicilio sito en .....  
 Localidad ..... Provincia .....

**MANIFIESTO** que tengo conocimiento de que:

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, por la que se regula la declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía considera esta declaración como el cauce para el ejercicio del derecho de la persona a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de capacidad para consentir por sí misma.

En el marco de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada (artículo 2) la manifestación escrita hecha por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

En ejercicio de este derecho y declarando disponer de la capacidad para otorgar la presente declaración en los términos que prevé el artículo ..... (1) de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Con plena capacidad de obrar, tras una serena y adecuada reflexión, y actuando libremente, formalizo, mediante este documento, mi declaración de voluntad vital anticipada, para lo cual

**DECLARO**

**PRIMERO.- CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA**

Que para mi proyecto vital y en el marco de mi esquema personal de valores, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad para mí está relacionada con unas capacidades personales que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con (2):

La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.

Sí  No  No me pronuncio

La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria.

Sí  No  No me pronuncio

El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás.

Sí  No  No me pronuncio

Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida.

Sí  No  No me pronuncio

Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado.

Sí  No  No me pronuncio

Otras (especificar si se desea).

001007/A02

**SEGUNDO.- SITUACIONES SANITARIAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO**

Si en cualquier momento de mi vida futura y como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, me encuentro en una situación que me impide absolutamente tomar decisiones sobre mi cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se me fuesen a aplicar, provocado por cualquiera de las causas que a continuación se enuncian (2):

Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).

Sí  No  No me pronuncio

Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide mi movilidad y mi capacidad de relación.

Sí  No  No me pronuncio

Demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible.

Sí  No  No me pronuncio

Otras enfermedades o situaciones graves e irreversibles, comparables a las anteriores, que afecten plenamente a mi calidad de vida.

Sí  No  No me pronuncio

Otras situaciones (especificar si se desea).

Y cuando, según el estado de la ciencia, no haya expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que me impidan una vida digna, según yo la entiendo, y compatible con lo que he expresado en el apartado primero de esta declaración.

**TERCERO.- INSTRUCCIONES QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA EN CUANTO A LAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE MI PERSONA**

Mi voluntad, en los supuestos contemplados en el apartado segundo de esta declaración, es la siguiente (2):

Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia.

Sí  No  No me pronuncio

Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

Sí  No  No me pronuncio

No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento.

Sí  No  No me pronuncio

Deseo que si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente.

Sí  No  No me pronuncio

Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañarme en el trance final de mi vida si ellos así lo manifestaran.

Sí  No  No me pronuncio

Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.

Sí  No  No me pronuncio

Otras (especificar si se desea).

001007/A02

**CUARTO.- INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA MI MUERTE (2):**

Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente

Sí  No  No me pronuncio

Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.

Sí  No  No me pronuncio

**QUINTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:**

De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, designo como mi representante, para que me sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda, a:

D/Dª .....  
con DNI nº ....., nacido el día ..... de ..... de ....., con domicilio en .....  
Localidad ..... Provincia .....

Con las siguientes limitaciones (especificar si se desea).

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como representante sustituto de éste, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

D/Dª .....  
con DNI nº ....., nacido el día ..... de ..... de ....., con domicilio en .....  
Localidad ..... Provincia .....

**SEXTO.- CONSIDERACIONES FINALES**

Por último, quiero dejar constancia de que esta declaración ha sido realizada libre y serenamente, con plena capacidad de obrar y con pleno conocimiento de los términos que aquí se expresan y que ésta es mi voluntad firme llegado el caso de tener que consultarse este documento para hacerlo efectivo.

Deseo expresar, finalmente, las siguientes consideraciones (cumplimentar si se desea).

001007/A02

**LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO (3):**

En .....  
a ..... de ..... de .....

Firma y rúbrica (4):

Fdo.: .....

---

(1) En este apartado caben consignarse dos alternativas:

- a) "Artículo 4.1". Deberá consignarse en caso de tratarse de mayores de edad o menores emancipados.
- b) "Artículo 4.2". Se consignará cuando se trate de incapacitados judicialmente que gocen de las facultades intelectivas y volitivas adecuadas, salvo que la resolución judicial de incapacitación determine otra cosa.

(2) Marcar con "X".

(3) Consignar la fecha con letra.

(4) El documento deberá ir firmado al final y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

**DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**

**ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE**

D/Dª .....  
con DNI nº ....., nacido el día ..... de ..... de ....., con domicilio en .....  
Localidad ..... Provincia ..... CP .....  
Teléfonos de contacto ..... FAX .....  
Correo electrónico .....

**Acepto representar a :**

D/Dª .....  
con DNI nº ....., nacido el día ..... de ..... de ....., con domicilio en .....  
Localidad ..... Provincia .....  
en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos que proceda, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003 de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

**LUGAR Y FECHA (1):**

En .....  
a ..... de ..... de .....

Firma y rúbrica:

Fdo.: .....

(1) Consignar la fecha con letra.

**DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**

**ACEPTACIÓN DEL SUSTITUTO DEL REPRESENTANTE**

D/Dª .....  
con DNI nº ....., nacido el día ..... de ..... de ....., con domicilio en .....  
Localidad ..... Provincia ..... CP .....  
Teléfonos de contacto ..... FAX .....  
Correo electrónico .....

**Acepto sustituir a :**

D/Dª .....  
con DNI nº .....

**LUGAR Y FECHA (1):**

En .....  
a ..... de ..... de .....

Firma y rúbrica:

Fdo.: .....

(1) Consignar la fecha con letra.



**Anexo 2. Información y consentimiento para sobre el cuestionario acerca de conocimientos y actitudes sobre las voluntades vitales anticipadas.**

**CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE  
USUARIOS/AS ACERCA DE LAS  
VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS  
(TESTAMENTOS VITALES)**

**INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO**

En la actualidad se está llevando a cabo un estudio financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias sobre conocimientos y actitudes acerca de los Testamentos Vitales (Voluntades Vitales Anticipadas). El estudio se realiza desde la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Para la realización de este proyecto es necesario contar con la participación de la ciudadanía.

Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99. Por lo que, le garantizamos la confidencialidad y anonimato de la información que usted nos facilite.

Nos gustaría hacerle unas preguntas. La duración de la encuesta será de unos 8-10 minutos.

No hay respuestas correctas o incorrectas, sólo debe contestar lo que usted sepa del tema y lo que usted opine.

¿Acepta usted participar y contestar al cuestionario?

Muchas gracias por su colaboración.





## **ANEXO 3. CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE USUARIOS/AS ACERCA DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (TESTAMENTOS VITALES)**

---

### **CONOCIMIENTOS**

1. ¿Tiene usted algún conocimiento sobre las Voluntades Vitales Anticipadas?

**SI** ————— **NO**

1.b. ¿Qué nota le daría a esos conocimientos del 0 al 10?

**Muy mala** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Excelente**

2. Y sobre los Testamentos Vitales, ¿tiene usted algún conocimiento?

**SI** ————— **NO**

2.b. ¿Y qué nota le daría a esos conocimientos del 0 al 10?

**Muy mala** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Excelente**

#### **- EN CASO DE HABER RESPONDIDO “SÍ” A ALGUNA DE LAS ANTERIORES:**

Entonces como usted sabe:

**EXPLICACIÓN 1:** Las Voluntades Vitales Anticipadas es el nombre que reciben en Andalucía los Testamentos Vitales. Son, por tanto, lo mismo. Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen cómo quieren ser tratados por los médicos cuando ellos mismos no puedan decidir.

**AHORA SEGUIR CON LA PREGUNTA NÚMERO 3**

**EN CASO DE HABER RESPONDIDO “NO” A LAS PREGUNTAS 1 Y 2 PASAR DIRECTAMENTE A LA EXPLICACIÓN NÚMERO 2 Y SEGUIR CON LA PREGUNTA 10.**

**- EN CASO DE QUE HAYA RESPONDIDO “NO” A LAS PREGUNTAS 1 Y 2:**

**EXPLICACIÓN 2:**

Las Voluntades Vitales Anticipadas es el nombre que reciben en Andalucía los Testamentos Vitales. Son, por tanto, lo mismo. Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen cómo quieren ser tratados por los médicos cuando ellos mismos no puedan decidir.

En estos documentos también se puede elegir a la persona o personas que decidirán por usted. Por ejemplo, su pareja, marido o esposa, su hijo, algún familiar o amigo/a.

El objetivo es que usted exprese de forma consciente y libre sus deseos y preferencias sobre los tratamientos médicos que podría recibir.

Así podrá ayudar a los suyos a que respeten su voluntad si algún día no pudiera expresarla por sí mismo/a.

Son documentos legalmente válidos, que usted puede modificar o cancelar cuando quiera. En Andalucía están regulados por dos leyes.

A continuación le voy a decir una serie de frases sobre los testamentos vitales. Usted sólo tiene que decirme si cree que son verdaderas, falsas o si no lo sabe.

3. El contenido del testamento vital sólo puede cambiarse una vez al año.

VERDADERO      **FALSO**      NS/NC      NO APLICABLE

4. En estos documentos se puede elegir a la persona que decidirá en su lugar siguiendo los deseos que usted haya escrito en el testamento vital. Por ejemplo su pareja, marido o esposa, su hijo, algún familiar, un amigo.

**VERDADERO**      FALSO      NS/NC      NO APLICABLE

5. En los testamentos vitales se puede decir si se quieren donar o no los órganos para trasplantarlos a otros enfermos.

**VERDADERO**      FALSO      NS/NC      NO APLICABLE

6. Las Voluntades Vitales Anticipadas serán documentos legales a partir del año 2007.

VERDADERO      **FALSO**      NS/NC      NO APLICABLE

El coma irreversible es una situación en la que una persona se encuentra totalmente inconsciente y en la que aunque los órganos del cuerpo estén en funcionamiento, el cerebro no lo está y no lo estará nunca. Entonces, yo ahora le pregunto:

7. En el testamento vital, usted podría, por ejemplo, dejar dicho qué cuidados médicos quiere mantener o rechazar si estuviera en coma irreversible (por ejemplo la respiración artificial)

**VERDADERO**      FALSO      NS/NC      NO APLICABLE

---

## **ACTITUDES**

8. ¿En este último año, ha hablado alguna vez con alguien sobre los cuidados médicos que usted desearía o rechazaría si se encontrara en situación de coma irreversible o alguna situación muy grave?

**SI      NO      NS/NC**

9. De 0 a 10 ¿Qué probabilidad cree que tiene usted de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año?

Nada Probable      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10      Muy probable

Pues ahora yo voy a decirle una serie de frases y usted sólo tiene que decirme en qué grado de acuerdo o desacuerdo se encuentra con ellas. 0 sería muy en desacuerdo y 10 muy de acuerdo. Pues empezamos:

10. De 0 a 10. Si se organizaran unas sesiones informativas en su pueblo sobre cómo y dónde hacer los testamentos vitales, para qué sirven, etcétera..., usted estaría dispuesto a asistir.

Muy en desacuerdo      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10      Muy de acuerdo

11. Le gustaría poder dejar dicho por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted si en algún momento llega a una situación en la que no puede decirlo.

Muy en desacuerdo      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10      Muy de acuerdo

12. Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara decisiones médicas por usted, si llegara un día en el que ya no pudiera decidir por sí mismo.

Muy en desacuerdo      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10      Muy de acuerdo

13. Si usted hiciera un testamento vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha dejado escrito.

**Muy en  
desacuerdo**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Muy de  
acuerdo**

14. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos tuvieran hecho su testamento vital.

**Muy en  
desacuerdo**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Muy de  
acuerdo**

15. Un testamento vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a usted le hubiera gustado que los médicos hiciesen.

**Muy en  
desacuerdo**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Muy de  
acuerdo**

16. El testamento vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no pudiera expresarla por si mismo.

**Muy en  
desacuerdo**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Muy de  
acuerdo**

17. De 0 a 10, ¿qué probabilidad cree usted que tendría de hacer su testamento vital el próximo año?

**Nada  
Probable**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Muy  
probable**

## Anexo 4. Carta de invitación al personal sanitario para participar como Instructor

Proyecto "Al final, tú decides"  
Proyecto FIS PI041716  
Escuela Andaluza de Salud Pública  
Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga



Granada, 28 de septiembre de 2006.

Apreciado compañero o compañera:

Desde la Escuela Andaluza de Salud Pública, se está llevando a cabo el Proyecto de Investigación "Al final tú decides", financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias. En este proyecto participa el Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.

La duración del proyecto es de 3 años. Comenzó en 2005 y finalizará en 2007. Su objetivo es evaluar la efectividad de un conjunto de medidas informativas y educativas en la cumplimentación de las Voluntades Vitales Anticipadas. Dichas medidas van dirigidas a la población general, a los usuarios de los centros sanitarios, y al propio personal sanitario.

Creemos que las Voluntades Vitales Anticipadas pueden ser una herramienta útil para tomar mejores decisiones clínicas cuando el paciente no tiene capacidad para decidir. Pensamos que de su utilización se beneficiaran tanto los propios pacientes, sus representantes y familiares, como los profesionales sanitarios.

Lo que queremos es invitarte a que te incorpores como colaborador del proyecto en calidad de INSTRUCTOR. Los INSTRUCTORES son profesionales sanitarios que realizan actividades de formación e información sobre las Voluntades Anticipadas y ayudan a cumplimentar estos documentos a los usuarios que lo solicitan.

Para darte información más amplia acerca de lo que esto significa, así como para explicarte más cosas del proyecto y de las Voluntades Vitales Anticipadas, hemos organizado un TALLER de Formación. Dicho taller tendrá lugar el PRÓXIMO 24 (10:00 a 15:00 horas) y 25 de OCTUBRE (10:00 a 18:30). Esperamos que puedas asistir y que resulte de tu interés. El Taller esta reconocido oficialmente por la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada.

Un saludo muy cordial

Pablo Simón Lorda

María Isabel Tamayo Velázquez

Investigador Principal del Proyecto

Técnica del Proyecto



## Anexo 5. Programa del Taller I para formación de instructores

FECHA: 24 de Noviembre, 2005. UBICACIÓN: Hospital de Antequera (Málaga)		DESTINATARIOS: Profesionales sanitarios que desean ser Instructores del proyecto DOCENTES: Pablo Simón Lorda y Maribel Tamayo Velázquez		
HORARIO	TÍTULO	OBJETIVOS	METODOLOGÍA	MATERIALES
10:00– 10:15	INTRODUCCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentar al equipo investigador del Proyecto FIS</li> <li>• Presentarse los participantes</li> <li>• Aclarar los objetivos del taller</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coloquio</li> </ul>	Listado de participantes
10:15 – 10:45	¿QUÉ ES EL PROYECTO “AL FINAL TÚ DECIDES”?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentar al grupo los objetivos y metodología del proyecto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exposición del ponente</li> <li>• Lectura del Proyecto FIS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Papelógrafos / Pizarra</li> <li>• DOCUMENTACIÓN:</li> <li>• Proyecto FIS.</li> </ul>
10:45 – 11:15	¿QUÉ ES UN INSTRUCTOR DEL PROYECTO “AL FINAL TÚ DECIDES”?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentar al grupo las funciones y herramientas de trabajo del instructor del proyecto</li> <li>• Explicar cómo se accede a la página de instructores del Campus Virtual de la EASP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exposición del ponente</li> <li>• Acceso al campus virtual</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Papelógrafos / Pizarra</li> <li>• Acceso a la Web</li> <li>• DOCUMENTACIÓN:</li> <li>• Manual de usuario del Campus Virtual</li> </ul>
11:30-12:30	¿QUÉ ES UNA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicar de forma sencilla qué son y para qué sirven las Voluntades Vitales Anticipadas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exposición del ponente</li> <li>• Debate</li> </ul>	Power Point
12:30-13:00	<b>CAFÉ Y DESCANSO</b>			
12:00 – 13:30	LOS MATERIALES DE APOYO DEL PROYECTO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentar los diferentes materiales que del proyecto.               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Divulgativos: cartel, tríptico, tarjeta</li> <li>○ De asesoría: Guía</li> <li>○ Educativos: Unidad de EPS “¿Qué es eso de las VVAs?”</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lectura colectiva de los materiales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Power - Point</li> <li>• Papelógrafo / Pizarra</li> <li>• DOCUMENTACIÓN:</li> <li>• Materiales del proyecto</li> </ul>
13:30 – 14:30	LA ORGANIZACIÓN DE LOS INSTRUCTORES EN EL PROYECTO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentar el proceso organizativo</li> <li>• Establecer acuerdos de tipo organizativo para el desarrollo del proyecto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exposición del ponente</li> <li>• Discusión abierta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Power - Point</li> <li>• Papelógrafo / Pizarra</li> <li>• Rotulador</li> </ul>
14:30 – 15:00	CONCLUSIONES EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resumir los contenidos aprendidos</li> <li>• Evaluar el taller</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cumplimentación de la evaluación</li> </ul>	Hoja de evaluación





## Anexo 6. Cronograma del Taller II para formación de instructores

FECHA: 2 de Diciembre, 2005. UBICACIÓN: Hospital de Antequera (Málaga)		DOCENTES: M <sup>a</sup> Teresa López-Fando y Pablo Simón Lorda DESTINATARIOS: Profesionales sanitarios que desean ser Instructores del Proyecto			
HORARIO	TITULO	PONENTE	OBJETIVOS	METODOLOGÍA	MATERIALES
9:30	INTRODUCCIÓN	Pablo Simón	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación de los asistentes</li> <li>• Aclarar los objetivos del taller</li> </ul>	Coloquio	Listado de participantes
10:00	UN REPASO DE LOS CONCEPTOS y HERRAMIENTAS DEL PROYECTO	Pablo Simón	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Repasar con el grupo los objetivos y metodología del proyecto</li> <li>• Repasar con el grupo las herramientas básicas de trabajo</li> </ul>	Exposición del ponente Debate	Papelógrafos / Pizarra Power – Point Materiales del Proyecto
11:00	<b>CAFE Y DESCANSO</b>				
11:30	APOYO EMOCIONAL PARA LA CUMPLIMENTACIÓN DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (I)	M. Teresa López-Fando	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar a los participantes habilidades y herramientas para mejorar el soporte emocional en su función como Instructores</li> </ul>	Exposición Role-Playing Debate	Power - Point Papelógrafo / Pizarra
14:00	<b>COMIDA Y DESCANSO</b>				
15:30	APOYO EMOCIONAL PARA LA CUMPLIMENTACIÓN DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (II)	M. Teresa López-Fando	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar a los participantes habilidades y herramientas para mejorar el soporte emocional en su función como Instructores</li> </ul>	Exposición Role-Playing Debate	Power - Point Papelógrafo / Pizarra
17:45	CONCLUSIONES EVALUACIÓN		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resumir los contenidos aprendidos</li> <li>• Evaluar el taller</li> </ul>	Cumplimentación de la evaluación	Hoja de evaluación



# VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (TESTAMENTO VITAL)

Porque todos tenemos el derecho a decidir qué tratamientos sanitarios queremos recibir aunque llegue un momento en el que nos encontremos incapacitados.

Conseguiremos:  
Mayor autonomía de decisión,  
ayudar a nuestros familiares y a médicos a decidir en los momentos críticos.

El documento sólo será efectivo cuando no podamos decidir por nosotros mismos. Se puede modificar o anular en cualquier momento.

Para asesoramiento acuda a su centro de salud, consultorio u hospital más cercano.

Los impresos de solicitud se encuentran disponibles en todos los centros sanitarios públicos de Andalucía.



También nos permite nombrar a una persona de confianza o REPRESENTANTE que tome decisiones por nosotros si no nos pudiéramos expresar.

Tanto el asesoramiento como la tramitación son absolutamente GRATUITOS.

**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**

PUEDE INFORMARSE EN:

- LA UNIDAD DE ATENCIÓN AL USUARIO DEL HOSPITAL DE ANTEQUERA  
TF.: 95
- LAS UNIDADES ADMINISTRATIVAS DE SU CENTRO DE SALUD O CONSULTORIO

SALUD RESPONDE 902 505 060

<http://www.esalud.junta-andalucia.es/principal/>



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD



## Anexo 8. Tríptico informativo sobre Voluntades Anticipadas

### PASOS PARA CUMPLIMENTAR SU VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA:

1. Solicite información en su centro sanitario.
2. Pida la "Guía para Cumplimentar su Voluntad Vital Anticipada".
3. Si lo desea solicite que un profesional sanitario le asista en el proceso.
4. Llame a *Salud Responde* y consiga una cita con el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.
5. Si va a designar un representante, procure hablar con él sobre sus preferencias sanitarias.
6. Acuda el día de la cita con toda la documentación necesaria.
7. Una vez quede inscrito en el Registro, le recomendamos que entregue una copia de su Declaración de Voluntad Vital Anticipada a su centro sanitario.
8. Comente con sus amigos y familiares que ha hecho una Voluntad Vital Anticipada.

### AL FINAL, TÚ DECIDES

Discutir nuestras opciones ahora nos puede ayudar a todos en el futuro.

Hablemos sobre lo que queremos para nosotros y dejémoslo escrito.

#### PUEDO INFORMARME EN:

La Unidad de Atención al Usuario del Hospital de Antequera. TF.: 951 061 042

Las Unidades de Atención al Usuario de su Centro de Salud o Consultorio.

ZBS. Antequera 952 700 301

ZBS. Archidona 952 715 250

ZBS. Campillos 952 724 497

ZBS. Molina 952 740 136

**SALUD RESPONDE 902 505 060**

### VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (TESTAMENTO VITAL)

### AL FINAL, TÚ DECIDES



HOSPITAL DE ANTEQUERA  
DISTRITO SANITARIO LA VEGA



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

#### ¿QUÉ ES LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA?

Se trata de un documento escrito mediante el que una persona decide sobre los tratamientos y cuidados sanitarios que quiere recibir en el futuro.

Se aplica así, llegado el momento de decidir sobre esas actuaciones, la persona no está en condiciones de hacerlo por sí misma. Es decir, no tiene capacidad para decidir. También nos sirve para nombrar a la persona que tomará decisiones por nosotros en esta situación. Será nuestro REPRESENTANTE.

#### ¿PARA QUÉ SIRVE ?

Con esta declaración usted ayudará a sus familiares y profesionales sanitarios a tomar las decisiones más adecuadas a sus deseos si llegara un momento en el que usted no pudiera expresarse.

#### ¿PUEDO CAMBIAR MI DECLARACIÓN?

En cualquier momento que lo desee, incluso puede anularla.

#### ¿DÓNDE Y CÓMO PUEDO HACERLA?

► Hable con su médico y representante (si elige alguno) de sus preferencias sanitarias.

► Rellene el documento de Declaración de Voluntad Vital Anticipada que podrá encontrar en su Centro de Salud u Hospital.

► Pida cita en:  
*Salud Responde* 902 505 606

► Acuda a la cita con el Registro en la Delegación provincial de la Consejería de Salud con la documentación necesaria:

- ✓ DNI o pasaporte
- ✓ Declaración de Voluntad Vital Anticipada
- ✓ Copia compulsada del DNI del representante y sustituto

#### ¿QUIÉN PUEDE HACERLA?

Puede hacerlo toda persona mayor de edad o menor emancipado que esté en disposición de decidir. Es necesario hacerlo personalmente.

#### ¿CUÁNDO SE ACCEDE AL DOCUMENTO?

Cuando usted no se encuentre con capacidad suficiente para decidir por sí mismo, el profesional sanitario que esté a su cargo consultará la declaración de Voluntad Vital Anticipada.

#### ¿CUÁNTO ME COSTARÁ HACERLA?

Todo el procedimiento es GRATUITO.

#### ¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN?

*Salud responde* 902 505 060

Hospital de Antequera y Distrito Sanitario la Vega.

En su centro de salud o consultorio más cercano.

[www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)



## Anexo 9. Tarjetón informativo sobre Voluntades Anticipadas

# VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**

Tomamos decisiones a diario. Decidimos dónde queremos vivir, con quién nos queremos casar, qué carrera estudiar... También sería bueno que decidiéramos sobre los cuidados médicos que queremos recibir si algún día estamos muy enfermos, muy graves.

A veces, en esas situaciones, podríamos estar inconscientes o en coma. Entonces no podremos decidir. Por eso es importante poder planificar con antelación lo que deseamos y lo que no.

El **Testamento Vital o Voluntad Vital Anticipada** es un instrumento que le ayudará a que sus deseos sanitarios se cumplan cuando usted no pueda decidir lo que desea.

**Discutir nuestras opciones ahora nos puede ayudar a todos en el futuro.**

**Hablemos sobre lo que queremos para nosotros mismos y dejémoslo escrito.**

- ▶ Hable con su médico y representante (si elige alguno) de sus preferencias sanitarias.
- ▶ Rellene el documento de **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** que podrá encontrar en su Centro de Salud, Hospital o Consultorio.
- ▶ Pida cita en **Salud Responde** 902 505 606.
- ▶ Acuda a la cita con el Registro en la Delegación Provincial de la Consejería de Salud con la **documentación** necesaria:
  - ✓ DNI o pasaporte
  - ✓ Declaración de Voluntad Vital Anticipada
  - ✓ Copia compulsada del DNI del representante y sustituto

**Es totalmente GRATUITO y puede modificarlo o anularlo en cualquier momento.**

### PUEDE INFORMARSE EN:

La unidad de atención al usuario del Hospital de Antequera.  
TF.:951 061 042

Las unidades de atención al usuario de su Centro de Salud o Consultorio.  
ZBS. Antequera 952 700 301                      ZBS. Campillos 952 724 497  
ZBS. Mollina 952 740 136                      ZBS. Archidona 952 715 250

**SALUD RESPONDE 902 505 060**

[www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

HOSPITAL DE ANTEQUERA  
DISTRITO SANITARIO LA VEGA





## **Anexo 10. Convocatoria de prensa 5 Noviembre de 2007**



*Escuela Andaluza de Salud Pública*  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

### **CONVOCATORIA DE PRENSA**

**Granada, 5 de Noviembre de 2007.**

#### **La Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) efectúa una Intervención Comunitaria en el Área Sanitaria Norte de Málaga sobre Voluntades Vitales Anticipadas.**

Reflexionar sobre los cuidados sanitarios que podemos desear en un futuro y dejarlo escrito (o al menos dicho a otras personas) es el reto principal del estudio que actualmente se encuentra realizando la EASP sobre las Voluntades Anticipadas.

El proyecto de Investigación “Efectividad de un Proyecto de Intervención Comunitaria Integral para Facilitar la Cumplimentación y el Respeto de las Voluntades Vitales Anticipadas (Instrucciones Previas)” que finaliza en diciembre de 2007, tiene una duración de 3 años y está financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

Entre los objetivos de este proyecto se encuentran la intervención general en la comunidad para mejorar el conocimiento de usuarios y profesionales sanitarios, aumentar la cumplimentación de estos documentos por parte de la ciudadanía y el respeto por parte de los profesionales sanitarios.

Entre las intervenciones que se han llevado a cabo se encuentran el reparto de material divulgativo por toda la comarca, sesiones de educación para la salud en centros sanitarios y asociaciones de todo tipo (amas de casa, Cruz Roja, Centros de mayores, colegios...). También se han utilizado los medios de

comunicación como radio, prensa e Internet para difundir información a los usuarios sobre sus derechos acerca de las voluntades anticipadas.

Actualmente se han realizado 98 sesiones de educación para la salud en las que han participado más de 1300 asistentes.

Los instructores han asesorado a 90 personas de forma individual.

El registro de la Delegación Provincial de Málaga se ha desplazado hasta el Hospital de Antequera para registrar la voluntad anticipada de 102 personas.

El éxito del proyecto queda patente al comparar las voluntades registradas en el Área Sanitaria en los últimos años y al compararla con la de otra Área que ha servido como control (Norte de Almería) y en la que no se han realizado intervenciones. Según el Registro de VAs de Andalucía, durante el 2005 se registraron en el Grupo Intervención (Área Sanitaria Norte de Málaga) 28 VAs y 23 en el Grupo Control (Área Sanitaria Norte de Almería). Una vez comenzadas las intervenciones a principios de 2006 y hasta Octubre de 2007, el Grupo control registró 60 VAs mientras que el Grupo Intervención cuenta ya con 165 VAs registradas.

ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA

ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA NORTE DE MÁLAGA

[mariai.tamayo.easp@juntadeandalucia.es](mailto:mariai.tamayo.easp@juntadeandalucia.es)

**DÍA:** miércoles, 7 de noviembre de 2007

**HORA:** 10.00 am

**LUGAR:** Sala de Juntas del Hospital de Antequera

**Asistentes / ponentes:** Pablo Simón Lorda, Pilar Ruíz Díaz, Isabel Pérez Amores y Alejandro Vázquez Vicente.

---

***La EASP es una Empresa Pública dependiente de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, creada para la coordinación y desarrollo de la formación, la consultoría, la investigación y la cooperación internacional en los campos de la Salud Pública y la Gestión de Servicios Sanitarios.***

## **Anexo 11. Nota de prensa 7 de noviembre de 2007.**



Escuela Andaluza de Salud Pública  
**CONSEJERÍA DE SALUD**



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**

### **NOTA DE PRENSA**

**Granada, 7 de noviembre de 2007**

#### **La Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) efectúa una Intervención Comunitaria en el Área Sanitaria Norte de Málaga sobre Voluntades Vitales Anticipadas.**

La Escuela Andaluza de Salud Pública junto con el Área Sanitaria Norte de Málaga están llevando a cabo un proyecto de Investigación titulado “ Efectividad de un Proyecto de Intervención Comunitaria Integral para Facilitar la Complimentación y el Respeto de las Voluntades Vitales Anticipadas (Instrucciones Previas)”, con una duración de 3 años y financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

El proyecto, que tuvo comienzo en Enero de 2005 y que finaliza a finales de 2007, ha estudiado la efectividad de una intervención comunitaria integral en la población asignada al Área Sanitaria Norte de Málaga.

Las Voluntades Vitales Anticipadas o también llamados Testamentos Vitales, son documentos que permiten a los ciudadanos dejar por escrito sus preferencias sanitarias si, llegado el momento de tener que tomar decisiones clínicas, la persona no se encuentra capacitada para expresar sus deseos.

Estos documentos brindan además la oportunidad de designar a un representante, que decidirá por el propio paciente en aquellas situaciones en las que no pueda

expresar su voluntad. Asimismo permiten pronunciarse con respecto a la donación de órganos entre otras muchas cuestiones. Estos documentos pueden ser modificados o revocados en cualquier momento.

Las bases jurídicas que han permitido legalizar este tipo de documentos fueron establecidas por 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. Pero la piedra angular de su regulación jurídica corresponde sin duda a 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 dedica su artículo 11 a las Instrucciones Previas. De gran relevancia resulta también la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, puesto que en su artículo 5 convierte en deber profesional estricto el respeto de las decisiones de los pacientes en los términos establecidos por la Ley Básica.

Los objetivos del proyecto se describen a continuación:

#### OBJETIVOS GENERALES

1. Estudiar la efectividad de una intervención comunitaria integral en la población asignada al Distrito Sanitario La Vega de Málaga (Andalucía) en la mejora de la cumplimentación de Voluntades Vitales Anticipadas (VVAs) por parte de los pacientes, de su respeto por parte de los profesionales, y de los conocimientos al respecto de los ciudadanos y los profesionales.
2. Comparar la cumplimentación y respeto de las VVAs antes y después de la intervención realizada en La Vega, con la de otro Distrito Sanitario de Andalucía, y en la que no se hayan realizado intervenciones específicas y sistemáticas similares en el mismo período de estudio.

#### OBJETIVOS ESPECIFICOS RELACIONADOS CON EL OBJETIVO GENERAL 1.

1. Desarrollar un Programa de intervención comunitaria que mejore el conocimiento de las VVAs por parte de todos los implicados en su utilización (pacientes, familiares y profesionales sanitarios), estimule su cumplimentación por parte de los pacientes y refuerce en los profesionales las habilidades y actitudes necesarias para respetarlas adecuadamente.
2. Desarrollar en el Área Sanitaria un Proceso organizativo integral (Atención Primaria, Atención Especializada y Registro de VVAs de Andalucía) destinado a facilitar la

cumplimentación de las VVAs por los pacientes y el respeto de las mismas por los profesionales sanitarios

3. Evaluar la efectividad de ambas intervenciones en la mejora de la cumplimentación de las VVAs por los pacientes y de los conocimientos de todos los implicados.

Las intervenciones que se han llevado a cabo en el Área Sanitaria Norte de Málaga son las siguientes:

1. En primer lugar se han diseñado y difundido materiales informativos como son unas tarjetas, trípticos, carteles y guías de ayuda para la cumplimentación de las VVAs.
2. Más de 40 profesionales sanitarios del Área Sanitaria han sido formados como Instructores para llevar a cabo funciones como asesorar a los ciudadanos/as y ayudarles a cumplimentar su VVA, además de sensibilizar y formar a ciudadanos y profesionales sobre las VVAs.
3. Se han publicado artículos en prensa y se ha colgado información en diferentes páginas web de la comarca. Se han emitido cuñas publicitarias y entrevistas a profesionales en distintas emisoras de radio.
4. Se han llevado a cabo casi 100 sesiones de Educación para la Salud impartidas por los Instructores, a las que han asistido más de 1300 ciudadanos de la comarca. Estas sesiones han sido impartidas tanto en los centros sanitarios como en asociaciones, casas de la cultura, colegios, institutos...Asociaciones como Antakira, Cruz Roja, Proyecto hombre o el centro de día de Antequera han formado parte de las sesiones educativas sobre las VVAs. Estas sesiones han obtenido una evaluación muy satisfactoria por parte de los asistentes.
5. Los Instructores han asesorado y ayudado a cumplimentar su VVAs a más de 90 ciudadanos.
6. El Registro de la Delegación Provincial de Salud de Málaga se ha desplazado en diferentes ocasiones hasta el hospital de Antequera para facilitar el acceso al registro a aquellos ciudadanos interesados en cumplimentar su VVAs, habiéndose así registrado en el hospital 102 VVAs.
7. El equipo investigador ha trabajado en la grabación de un video informativo sobre las VVAs para ser emitido en televisiones locales y hospital.

Aún es necesario esperar a final de año para comprobar los resultados del proyecto, pero a día de hoy se puede hablar del éxito de este trabajo ya que a fecha de 5 de noviembre de 2007 ha habido un incremento en el número de VVAs registradas en el Área Sanitaria Norte de Málaga, tanto si comparamos dicha Área antes y después de las intervenciones realizadas como al compararla con el Área Sanitaria Norte de Almería que ha servido como grupo control para el proyecto.

A continuación se presenta una tabla con las VVAs registradas en los últimos años en ambas Áreas Sanitarias y hasta fecha 5 de noviembre de 2007

**Tabla 1. Voluntades Registradas en dos Áreas Sanitarias con y sin intervención.**

	<b>ÁREA SANITARIA</b>	
<b>AÑO</b>	NORTE DE MÁLAGA (Área con intervención)	NORTE DE ALMERÍA (Área sin intervención)
AÑO 2005 (antes de la intervención)	30	25
AÑO 2006-2007 (durante la intervención)	185	73
<b>TOTAL</b>	<b>215</b>	<b>98</b>

Tabla 2. Resumen de las intervenciones realizadas en el Área Sanitaria Norte de Málaga.

<b>INTERVENCIONES REALIZADAS DURANTE EL PROYECTO (2005-2007)</b>	
<b>MATERIALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carteles</li> <li>• Tarjetas</li> <li>• Trípticos</li> <li>• Guías de cumplimentación</li> </ul>
<b>MATERIAL AUDIOVISUAL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Radio: cuñas publicitarias, entrevistas a profesionales, mesas redondas</li> <li>• Internet: información en diferentes páginas web de la comarca</li> <li>• Video informativo</li> </ul>
<b>FORMACIÓN DE “INSTRUCTORES”</b>	Más de 40 profesionales sanitarios formados para asesorar, sensibilizar y formar a usuarios y profesionales sobre las VVAs
<b>SESIONES DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD</b>	98 sesiones impartidas a profesionales sanitarios y usuarios, en centros sanitarios y no sanitarios.
<b>PARTICIPANTES</b>	1300 personas han asistido a las sesiones formativas sobre VVAs
<b>ASESORAMIENTO INDIVIDUAL</b>	90 citas de asesoramiento a ciudadanos por parte de los Instructores
<b>REGISTRO DE VVAs EN ANTEQUERA</b>	102 VVAs registradas en el hospital de Antequera
<b>RESULTADOS</b>	<b>INCREMENTO EN EL NÚMERO DE VVAs REGISTRADAS POR USUARIOS DEL ÁREA SANITARIA NORTE DE MÁLAGA</b>





A finales del año 2005 se realizó una encuesta sobre conocimientos y actitudes acerca de las VVAs a usuarios de las Áreas Sanitarias Norte de Málaga y Norte de Almería.

Los resultados de dicha encuesta revelan que, en general, la población encuestada muestra un grado limitado de conocimientos sobre las VAs. Pero paradójicamente sólo un 9,5% de la población estudiada dice conocer el término “voluntades anticipadas”, y sólo unos pocos más, el 15,8%, el de “testamento vital”.

La fuente principal de información de los ciudadanos acerca de esta cuestión han sido hasta ahora los medios de comunicación en un primer lugar seguidos de sus familiares o amigos. Los profesionales sanitarios quedan relegados a un tercer lugar.

Manifiestan una actitud positiva ante las VVAs pero no se muestran muy predispuestos a cumplimentarlas en un futuro cercano.

Según los resultados de esta encuesta, aunque los entrevistados tienen una actitud favorable hacia las Voluntades Anticipadas, sus conocimientos sobre el tema son bastante mejorables.

Estos resultados son los obtenidos de la encuesta realizada antes de las intervenciones en la comunidad. En noviembre de 2007 se realizará de nuevo la misma encuesta con el objetivo de comparar los cambios derivados de las intervenciones en el Área Sanitaria Norte de Málaga.

---

***La EASP es una Empresa Pública dependiente de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, creada para la coordinación y desarrollo de la formación, la consultoría, la investigación y la cooperación internacional en los campos de la Salud Pública y la Gestión de Servicios Sanitarios.***

## Anexo 12. Artículo sobre el estudio de voluntades anticipadas en Enfermería Facultativa

ANDALUCÍA

MÁLAGA

# “Voluntades Anticipadas: Participación Enfermería”

REDACCIÓN. Málaga

**E**n Andalucía, las Voluntades Vitales Anticipadas (VVA) vienen reguladas por el Decreto 238/ 2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, y la Ley 5/2003, de 9 octubre de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, que tiene por objeto regular la declaración de VVA, como cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma.

La manera más adecuada de hacer efectivo este derecho de los pacientes no es centrarse en los documentos de instrucciones previas, sino desarrollar procesos integrales de participación denominados planificación anticipada.

Para el buen desarrollo de estos procesos es importante determinar qué profesionales deben liderar tanto la investigación sobre la planificación anticipada como su desarrollo e implantación en nuestro medio. Queda claro que todo profesional sanitario está llamado, por su propia identidad ética como tal, a asumir esa responsabilidad.

Pero es la enfermera, desde un abordaje holístico y una concepción integral la que se encuentra en una situación de privilegio para que exista una constante interrelación con el paciente y su entorno, estableciendo los valores y preferencias del paciente; contribuyendo a la disminución de la propia angustia y el miedo acerca del proceso de morir;



fortaleciendo las relaciones y la comunicación con la familia y los seres queridos, contribuyendo al alivio de la carga emocional del representante y la familia cuando tengan que tomar decisiones en lugar del paciente; desarrollando procesos comunicativos amplios y extensos entre todos (paciente, representante, profesionales, familiares y seres queridos), acerca de los deseos y las expectativas del paciente, y no centrarse tanto en la firma de los documentos escritos de voluntades anticipadas.

A raíz de la implantación de las VVA, y con el pensamiento de que puede ser una herramienta útil para tomar mejores decisiones clínicas, el Área Sanitaria Norte de Málaga (ASNM) a petición de la Escuela Andaluza de Salud Pública ha participado en un proyecto de Investigación financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias. El proyecto trata de evaluar la efectividad de un conjunto de medidas informativas y educativas en la cumplimentación y respeto de las Voluntades Vitales Anticipadas. Para esto es fundamental la figura del instructor en VVA. El instructor en VVA es un profesional sanitario (preferentemente, pero no de forma ex-

clusiva, un/a médico/a o un/as enfermero/a), que en el marco de este proyecto realiza dos funciones:

1. Asesoría de los ciudadanos que soliciten información o ayuda para la cumplimentación de su Voluntad Vital Anticipada.
2. Sensibilización y formación de los ciudadanos y profesionales sobre las VVA. Esta función la realiza mediante sesiones educativas planificadas dirigidas tanto a ciudadanos como a profesionales.

### El proyecto

Durante el desarrollo de este proyecto se han elaborados materiales informativos y guías de cumplimentación de VVA. Se han realizado talleres formativos a los instructores y facilitadores, y charlas informativas en la comunidad. Los profesionales de enfermería también ha estado presentes en la difusión de este proyecto a través de los medios de comunicación.

El proceso se articula de manera que, cualquier ciudadano al llegar a un centro sanitario del Área (hospital o Atención Primaria) solicitando información será derivado al instructor de referencia de ese centro.

Es destacable que la gran mayoría de los instructores de VVA en el ASNM son profesionales de enfermería, lo que contrasta con las afirmaciones previas de este artículo, y que entre sus funciones principales destacan la de información y asesoramiento para la cumplimentación de las VVA.

AUTORES: Rogelio García Cisneros,  
Carmen Parejo García.  
Enfermera Gestora de Casos de Atención  
Primaria, UGC de Antequera,  
Área Sanitaria Norte de Málaga



EL HOSPITAL DE ANTEQUERA Y EL  
DISTRITO LA VEGA INFORMAN



Servicio Andaluz de Salud  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

**¿QUÉ ES ESO DE LAS VOLUNTADES  
VITALES ANTICIPADAS?**

**SI LE INTERESA, ASISTA A LA  
CHARLA SOBRE:**

# **VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS**

**DIA: \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 2006.**

**HORA:**

**LUGAR:**

**DURACION APROXIMADA: 1 Hora**



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**



**Anexo 14. Papeleta recordatorio individual de la sesión de educación para la salud sobre Voluntades Anticipadas**



**“AL FINAL, TÚ DECIDES”**

**PROYECTO FIS  
EXPEDIENTE PI041716**

**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**



**Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD**

**ACTIVIDAD DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD**

**¿Qué son las Voluntades Vitales Anticipadas?**

**LUGAR** \_\_\_\_\_

**DIRECCIÓN** \_\_\_\_\_

**FECHA** \_\_\_\_\_

**HORA** \_\_\_\_\_

**DURACIÓN 90 minutos**



## Anexo 15. Cartel recordatorio fecha del Registro de VAs en Antequera



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**



Escuela Andaluza de Salud Pública  
**CONSEJERÍA DE SALUD**

Área Sanitaria Norte de Málaga  
Poeta Muñoz Rojas, s/n. 29200 Antequera (Málaga)  
Tel. 95/106 10 00 Fax 95/106 10 09

# **REGISTRO DE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (TESTAMENTO VITAL) EN ANTEQUERA**

**Si desea registrar su Voluntad Vital Anticipada  
sin necesidad de desplazarse hasta Málaga,  
póngase en contacto con la Unidad de  
Atención al Usuario del Hospital  
(Esperanza o Susana) 951 061 042 o con su  
Centro de Salud o Consultorio.**





## Anexo 16. Guía para preparar una sesión de educación para la salud sobre VAs



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD

### PROYECTO “AL FINAL, TÚ DECIDES”

PROYECTO FIS EXPEDIENTE PI041716

## GUÍA PARA PREPARAR Y REALIZAR LA SESIÓN DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD “¿QUÉ ES ESO DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?”.

### 1. PREPARARSE LA SESIÓN.

- ✓ Obviamente el primer paso es prepararse uno mismo la sesión. Para ello recomendamos en primer lugar la lectura de la ficha general de la sesión (Archivo: [“FICHA DE LA ACTIVIDAD “¿Qué es eso de las VAs?”](#)), para tener así una idea general de los destinatarios, objetivos, etc.
- ✓ En segundo lugar resulta crucial revisar la presentación en Power Point, con los contenidos propios de la sesión (Archivo: [Presentación en Power Point: ¿Qué es una VA? ¡¡2,65 Mb!!](#)). Es conveniente ensayar la exposición, para que sea fluida y amena. Fijaos que el archivo Power Point contiene, para cada diapositiva una página de notas que podéis consultar simplemente pulsando, una vez abierto el archivo en el menú del programa Power Point en “Ver/Página de notas”. Este documento se os entregó en papel cuando se hizo el Taller.
- ✓ En tercer lugar conviene dominar bien los contenidos, para poder afrontar preguntas que eventualmente puedan surgir. Para ello la web de instructores proporciona muchos documentos de apoyo. De todos ellos es imprescindible conocer bien los siguientes: las dos leyes que regulan en Andalucía las VAs, y la web del Registro de VAs. Además, la “Guía de cumplimentación de las VAs” que todos tenéis en formato papel resulta crucial.

### 2. PREPARAR LA CONVOCATORIA.

- ✓ Este es un elemento importantísimo para garantizar que la sesión sea un éxito. Quizás un paso previo es presentar al equipo sanitario (Equipo de Atención Primaria, unidad de atención al usuario, staff de enfermería de un servicio hospitalario, médicos del servicio, etc) la sesión, para que la conozcan y se sientan involucrados. De hecho esta misma presentación podría ser considerada una actividad de EPS dirigida a los

profesionales. En cualquier caso, el equipo de profesionales debe de tener claro los siguientes puntos:

- a. Decidir la fecha y el lugar. Todos los implicados en la captación deben de tenerlo claro para derivar adecuadamente a los participantes.
- b. Decidir el procedimiento de captación de los participantes. Pueden combinarse varios procedimientos.
  - o Puede hacerse una convocatoria de tipo general, mediante la colocación de carteles anunciadores por el Centro sanitario usando el modelo colgado en la web de instructores (Archivo: [Cartel recordatorio de la actividad \(1,4 Mb\)](#)).
  - o Y además puede hacerse –y es lo más efectivo- una convocatoria personalizada, desde las consultas de atención primaria o especializada, los controles de enfermería etc). Para optimizar esta información a cada persona invitada se le debe de entregar una hoja recordatoria convenientemente cumplimentada (Archivo: [Papeleta recordatorio de la actividad](#)).
- c. Para asegurar que se cubran las 15 plazas para las que está pensada la actividad, lo normal es tener que invitar a una 20-22 personas, porque siempre falla gente.

### 3. PREPARAR LOS MATERIALES Y LA SALA

- ✓ La preparación de la sala es muy importante. En la medida de lo posible tiene que ser un sala acogedora, con sillas suficientes para todos y dispuestas en semicírculo alrededor del punto desde el que hablará el instructor.
- ✓ Es necesario tener todos los materiales listos.
  - o Medios audiovisuales: Cañón de proyección o proyector de transparencias. El Proyecto tiene a vuestra disposición el cañón de proyección (Contactar con Maribel). Probar los medios audiovisuales con tiempo suficiente.
  - o Una pizarra o papelógrafo, por si hay que escribir algo.
  - o Bolígrafos y folios.
  - o Carteles del Proyecto: Colocar uno en la puerta de la sala, junto con un cartel de convocatoria, para que la sala sea identificable. Colocar carteles del Proyecto en las paredes de la sala.
  - o Materiales del Proyecto: Trípticos y tarjetas, para entregar a los asistentes. Conviene tener también un ejemplar de las Leyes y de la “Guía de cumplimentación”, por si alguien quiere verlos o necesitamos consultar alguna cosa, y formularios oficiales de VAs.
  - o Materiales de evaluación:
    - Cuestionario de evaluación para los asistentes, en número suficiente para que cada asistente pueda cumplimentar una. (Archivo: [Cuestionario de evaluación individual de los participantes \(1 Mb\)](#) )
    - Ficha de recogida de datos de los asistentes (Archivo: [Ficha de recogida de datos sobre los asistentes a la sesión \(1,2 Mb\)](#) )
    - Ficha de evaluación para el instructor (Archivo: [Ficha de EVALUACION GENERAL de la sesión \(1,4 Mb\)](#) )
    - Sobre franqueado dirigido a María Isabel Tamayo Velázquez.

#### **4. DESARROLLO DE LA SESIÓN**

- ✓ Dar la bienvenida y agradecer la asistencia.
- ✓ Invitar a que todos y cada uno nos presentemos y digamos los motivos por los que hemos venido.
- ✓ Explicar de forma sencilla y genérica los objetivos de la sesión.
- ✓ Invitar a la participación libre y sin complejos.
- ✓ Hacer circular la Ficha de recogida de datos. Previamente leer en alto la cabecera, donde se explica para qué se recogen, las limitaciones, etc.
- ✓ Lo más importante del desarrollo de la sesión es lograr un clima de comunicación adecuado. Aunque es importante transmitir cosas, todavía mucho más importante es permitir que la gente se exprese libremente. No hay problema si, aunque no “terminemos” todo el programa de la sesión, se debe a que los asistentes se han implicado y participado activamente.
- ✓ No tenemos por qué saberlo todo. No pasa nada por decir “No lo sé” o “No lo tengo claro”.
- ✓ Dedicar los últimos minutos a evaluar. Pedir la cumplimentación de la Encuesta.
- ✓ Repartir trípticos / tarjetas informativas del proyecto.
- ✓ Agradecer de nuevo la asistencia y despedirse. Recoger la sala.

#### **5. EVALUACIÓN DE LA SESIÓN**

- ✓ Al finalizar la sesión, y una vez se hayan marchado los participantes, deberás cumplimentar la Ficha de evaluación, y consignar tus impresiones, incidentes o propuestas de mejora que te parezcan oportunas.
- ✓ Luego introducirás en un sobre franqueado 3 cosas:
  - Todos los Cuestionarios de evaluación,
  - la Ficha de recogida de datos y
  - la Ficha de evaluación.

Debes enviarlo por correo postal a la EASP

Maria Isabel Tamayo Velazquez.  
Escuela Andaluza de Salud Pública.  
Apartado de Correos 2070.  
18080-GRANADA



## Anexo 17. Ficha de actividad de la sesión de educación para la salud sobre VAs

ÁREA SANITARIA NORTE DE MÁLAGA  
 PROYECTO “AL FINAL TÚ DECIDES”.  
 PROYECTO FIS PI041716



### FICHA DE ACTIVIDAD DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD</b>	¿QUÉ ES ESO DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?
<b>DESTINATARIOS (GENERALES)</b>	<p>Personas mayores de 18 años.</p> <p><u>Población general:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sanas o enfermas,</li> <li>- Usuarios de Atención Primaria u Hospitalizada del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.</li> </ul> <p><u>Profesionales sanitarios:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personal sanitario del Área de Gestión Sanitaria Norte de Málaga.</li> </ul>
<b>DESTINATARIOS (PREFERENTES)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pacientes mayores de 65 años</li> <li>- Pacientes con enfermedades crónicas</li> <li>- Familiares de pacientes con enfermedades crónicas o terminales</li> </ul>
<b>CONVOCATORIA</b>	<p>General, mediante carteles                      Personalizada, por invitación directa. (Entrega de papeleta de recordatorio)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desde las consultas de medicina o enfermería</li> <li>- Desde la Unidad de Gestión de usuarios o atención al usuario.</li> </ul>
<b>PONENTE</b>	Profesional que se haya entrenado como INSTRUCTOR del Proyecto “Al final tú decides”.
<b>NÚMERO DE ASISTENTES</b>	Variable, entre 15 y 30 personas
<b>DURACIÓN DE LA ACTIVIDAD</b>	90 minutos aproximadamente
<b>UBICACION DE LA ACTIVIDAD</b>	Sala de reuniones de un centro, con capacidad variable según el número de asistentes previstos
<b>EQUIPAMIENTO NECESARIO</b>	<p>Sillas suficientes para los asistentes</p> <p>Medios audiovisuales: Cañón / ordenador, o proyector de transparencias.</p> <p>Opcional: Encerado o papelógrafo</p> <p>Carteles del Proyecto “Al final tú decides” colocados en las paredes de la sala</p>
<b>MATERIAL DE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Guía para el ponente</li> </ul>

<b>SOPORTE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentación en Power Point / Trasparencias “¿Qué es eso de las VVAs?”</li> <li>- Tríptico y tarjeta del Proyecto</li> <li>- Ficha de datos estándar de los asistentes. DNI, fecha de nacimiento, lugar de residencia</li> <li>- Cuestionario final de evaluación de la actividad</li> <li>- Ficha de control de la actividad para cumplimentar por el formador</li> </ul>
<b>OBJETIVOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar a los asistentes qué es una VVA y para que sirve.</li> <li>- Generar un proceso de reflexión, individual y colectivo, acerca de las ventajas que tiene el cumplimentar una VVA.</li> <li>- Informar a los asistentes sobre el procedimiento para cumplimentar una VVA.</li> </ul>
<b>METODOLOGÍA</b>	<p>Exposición del ponente apoyándose en medios audiovisuales</p> <p>Debate en el grupo</p>
<b>CONTENIDOS</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Presentación del ponente, de los asistentes y de los objetivos de la actividad (10 minutos)</li> <li>2) Definición de VVA (15 minutos)</li> <li>3) Caso 1 (se hace que el asistente se identifique con el paciente incapaz) (15 minutos)</li> <li>4) Caso 2 (se hace que el asistente se identifique con el familiar del paciente incapaz) (15 minutos)</li> <li>5) Cómo se hace una VVA (20 minutos)</li> <li>6) Conclusiones, evaluación y cierre (15 minutos)</li> </ol>

## Anexo 18. Presentación Power Point para la sesión de educación para la salud sobre VAs (población general)



Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”

¿Qué son las  
Voluntades Vitales Anticipadas?

Hospital de Antequera  
Distrito Sanitario de La Vega  
Escuela Andaluza de Salud Pública

Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

### PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

*El objetivo de esta reunión es explicar qué es una Voluntad Vital Anticipada.*

*Este es un nombre un poco largo y raro. Cuesta decirlo.*

Puede invitarse a los asistentes a tratar de pronunciarlo varias veces hasta que salga fluidamente.

Si no se ha hecho antes puede aprovecharse para preguntar si alguien ha oído este nombre antes y si sabe qué significa. Dejar que la gente participe.

Aprovechar para comentar el encabezamiento “Proyecto Al final, tú decides”. *Esta actividad forma parte de un proyecto de trabajo de 3 años de duración, que trata de mejorar el conocimiento de las VVAs por los profesionales y ciudadanos. Estamos investigando cómo es la mejor manera de explicar estas cosas a la gente, y que pensamos que reuniones como esta pueden ser útiles.*

Aprovechar para introducir la idea de que al final les pasaremos un cuestionario de evaluación. *Por eso es importante que al final nos digan lo que les ha gustado y lo que no les ha gustado de esta reunión. Lo haremos mediante una encuesta muy sencilla.*

Comentar las entidades participantes. Insistir en que todas pertenecen a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

CLIK 1: *Fíjense bien en este dibujo porque lo verán en muchos sitios. Es el logo del Proyecto “Al final, tú decides”. Nos servirá para ayudar a explicar algunas cosas sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.*



## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”

¿Qué son ?

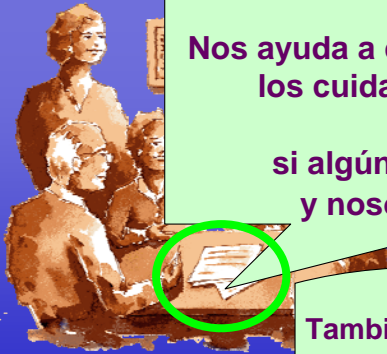
VVA

**Un documento escrito.**

**Nos ayuda a decir nuestras preferencias sobre los cuidados médicos que queremos,**

**si algún día estamos muy enfermos y nosotros no podemos decidir.**

**También se conoce como “Testamento Vital”**



PANTALLA DE SALIDA, SIN “CLIK”

*Lo primero que vamos a ver es qué son las voluntades vitales anticipadas.*

*Como este es un nombre muy largo y un poco complicado muchas veces, a lo largo de esta explicación, utilizaremos las iniciales “VVA”, “Voluntad Vital Anticipada”. En realidad el nombre completo es “Declaración de Voluntad Vital Anticipada”, pero esto es más difícil todavía, y no lo utilizaremos.*

CLIK 1 (Círculo verde sobre el documento escrito). Preguntar “¿Qué es eso que señala el círculo verde?”. Respuesta a buscar: Un papel o unos papeles.

CLIK2 / CLIK3: Se despliega la viñeta y aparece “Un documento escrito”.

Insistir en que de lo que vamos a hablar es de un documento escrito, del papel que se les ha entregado al comienzo o que se entrega ahora (alzar el impreso de la Declaración para que todos lo vean). Dejarlo que lo miren y le den vueltas, pero reconducir al grupo poco a poco hacia la pantalla. Si comienza a haber preguntas sobre el impreso, invitar a que se formulen más tarde.

CLIK 4. Leer la frase

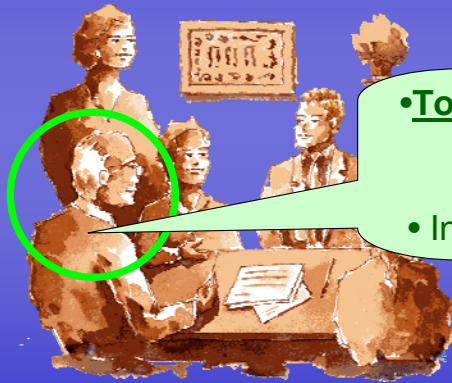
CLIK 5. Leer la frase.

Resumir el contenido de la viñeta: Se trata de a) un papel, de un impreso, de una declaración escrita, b) donde expresamos deseos o preferencias, c) que se aplica cuando, por estar muy enfermos, nosotros no podemos decidir.

CLIK 6: Leer la frase. Decir que este nombre es quizás más conocido.

Preguntar si alguien ha oído hablar de él alguna vez. Dejar que la gente participe, pero sin entretenerse excesivamente.

## ¿Quién puede hacer una VVA?



- **Toda persona mayor de edad y con capacidad suficiente**
  - Menor emancipado
  - Incapacitado judicial autorizado

**¡¡ HAY QUE HACERLA PERSONALMENTE !!**

Mientras se hace el CLIK1 (circulo verde): *Una cuestión muy importante es aclarar quién puede hacer una VVA.*

CLIK 2: *Pues según las leyes de las que hablaremos luego, las personas que en Andalucía pueden hacer una VVA son las siguientes:*

CLIK3: *Lo más importante, todos los mayores de edad, siempre y cuando, lógicamente, estén capacitadas, o sea, en su sano juicio, para hacerla.*

CLIK4: *Los menores de edad que se llaman “emancipados”, esto es, los que se han casado o los que un juez reconoce como “emancipados”, porque viven solos, tienen bienes y los gestionan o tienen un trabajo, etc...*

CLIK5: *Los pacientes que, aun estando incapacitados por un juez, tienen en un momento dado capacidad para hacerlo y la sentencia no se lo prohíbe.*

Insistir en que lo más importante es la primera, y que por eso está en letra resaltada (negrita) y subrayada.

CLIK6. *Pero una cosa muy importante es que esta declaración la tiene que hacer uno personalmente, que nadie la puede hacer por nosotros, en nuestro lugar.*

## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”

¿ Para qué más sirve ?

VVA

También sirve para nombrar a la persona que tomará decisiones por nosotros en esa situación.

Será nuestro REPRESENTANTE.



4

PANTALLA DE SALIDA, SIN “CLIK”.

*Hay una tercera cosa importante que tenemos que saber sobre las VVA. Pero antes de verla quiero insistirles en que a veces verán escritas estas tres letras “VVA” . Señalar el círculo verde con letras amarillas, y recordarles que nos sirven para abreviar ese nombre tal largo de “Voluntad Vital Anticipada”*

*CLIK1. Bueno pues esa primera cosa tiene que ver con esta persona que tenemos aquí.*

*CLIK2 / CLIK 3: Pues resulta que la VVA sirve también para ... (leer)*

*CLIK 4. Leer. Cuando nosotros no podemos decidir, otro tiene que decidir por nosotros. Esto es lo que hará el representante. Habitualmente lo hace nuestra familia, pero la VVA nos permite decidir antes quién queremos que sea. Y como veremos luego, no tiene por qué ser un familiar. Insistir en que lo veremos luego.*

## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”



✓ La vida es imprevisible.

✓ Podemos caer enfermos. A veces la enfermedad puede volvernos incapaces de decidir lo que deseamos.

✓ En esas situaciones, tomar decisiones puede ser difícil y doloroso para los médicos y nuestras familias.

### PANTALLA DE SALIDA “SIN CLIK”

*Seguramente algunos de ustedes se estarán preguntando por qué puede ser importante tener una VVA. Quizás alguno piense que nos ponemos un poco dramáticos, un poco “macabros”. De la muerte no quiere hablar nadie, del sexo todo el mundo...*

*CLIK 1 / CLIK2. Lo cierto es que nos cuesta hablar de estas cosas tristes. Nos da “mal fario”. Consideramos a la muerte una enemiga que es mejor no nombrar. Pero lo cierto es que la vida es imprevisible, y la enfermedad y la muerte nos pueden esperar en el lugar y el momento más inesperado. Puede ser más pronto o más tarde, pero nuestro encuentro con la muerte es inevitable: forma parte de la misma vida. Quizás por eso es de sabios estar preparados para ello.*

*CLIK3. Una cosa que nos puede pasar es que la enfermedad nos deje en una situación en la que no podemos decidir por nosotros mismos. Hay enfermedades que te vuelven incapaz, que te quitan la conciencia y no te permiten expresar los deseos o preferencias. Por ejemplo respecto a los tratamientos médicos que se desea recibir.*

*CLIK4. En estas situaciones, los que tienen que tomar decisiones, los médicos las enfermeras, los familiares, pueden tener muchas dificultades para saber lo que más nos conviene, lo más beneficioso, lo que deseáramos...*



✓ Es importante poder hablar de lo que deseamos antes de estar en estas situaciones

VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA  
VVA

✓ Con este documento ayudamos a que los profesionales y nuestros familiares respeten mejor nuestros deseos.

CLIK 1/ CLIK 2: (Mientras se hacen los dos cliks, decir en voz alta y fuerte) ***POR ESO ES MUY IMPORTANTE PODER ESTAR PREPARADOS ANTES.***

CLIK3: (Otra vez con voz alta y fuerte): ***ESTO ES LO QUE PRETENDEN LAS VVA.s. SE TRATA DE PREPARARNOS, DE PLANIFICAR, DE PENSAR QUÉ ES LO QUE NOS GUSTARÍA Y LO QUE NO.***

CLIK 4/CLIK5: *Se trata por tanto de tener una herramienta que nos ayude a poder hablar sobre lo que deseamos en esas situaciones difíciles.*

CLIK6: *Esa herramienta, ese papel escrito, ese documento, puede ayudar a ...(leer).*



## LAS COSAS DE LA VIDA

M es un paciente de 85 años. Hace 3 días, estando en su casa, tuvo un infarto del corazón, y se le paró. Cuando los médicos de urgencias llegaron a su casa llevaba 15 minutos en esa situación.

Lo reanimaron, y lo trasladaron a la UVI del hospital. Está en “coma”, conectado a un respirador. Los médicos creen que su cerebro ha sufrido mucho.

Creen que no recuperará nunca la conciencia. Se quedará en lo que llaman un “estado vegetativo”.

Pero también dicen que hay que esperar algo de tiempo, en torno a 2 meses, para estar seguros.



7

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

Preparar al auditorio: *Lo que vamos a ver ahora es un caso imaginario. Bueno, no es totalmente imaginario, porque lo que van a leer y escuchar ahora puede sucederle a mucha gente, puede sucedernos a nosotros mismos, a todos los que estamos aquí, incluido a mi mismo. Son LAS COSAS DE LA VIDA, esas cosas imprevisibles, que nos llegan en el momento que menos lo esperamos.*

CLIK1/2/3/4: Leer el caso según aparezca. Hacerlo muy despacio. Entre cada clik hacer una pequeña pausa.

Al terminar preguntar si alguien tiene alguna duda. Una explicación fácil de “estado vegetativo” es la que lo describe como “*quedarse como un vegetal*”, o sea, “*se está vivo porque te late el corazón pero ni se siente ni se padece*”.

Si alguien menciona el caso Schiavo, puede ser necesario hacer alguna aclaración más, por ejemplo, insistir en que a veces los pacientes en esta situación pueden incluso abrir los ojos, o chupetear, pero que son movimientos totalmente involuntarios, automáticos. (Ver la GUIA DE APOYO)



## LA VIDA SIGUE

Tras 2 meses de espera, la situación de M es la misma.

Lo sacaron de la UVI y lo llevaron a una habitación donde puede seguir con el respirador. Le han puesto alimentación por una sonda. También le ponen líquidos por ella. Si tiene alguna infección, le ponen antibióticos.

Ahora los médicos ya dicen que está en un “Estado Vegetativo” y que nunca se recuperará.

**Si usted fuera M, ¿qué desearía que hiciesen con usted? ¿Por qué?**

8

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK.

Leer muy despacio la continuación del caso. Al terminar preguntar si hay alguna duda. Centrarse en las consultas “técnicas”, no hacer caso por ahora de las intervenciones que ya se posicionan sobre lo que querrían o no querrían. Sin embargo, esas intervenciones, pueden servir de enlace para...

Preparar al auditorio: *Bueno, lo que me gustaría ahora es que tratásemos de pensar en lo siguiente:*

CLIK 1. Leerlo despacio. Aclarar: *Se trata por tanto de que nos pongamos ahora en el lugar de M, y pensemos qué nos gustaría que hiciesen con nosotros.*

POSIBLES DINÁMICAS DE DISCUSIÓN: La discusión que tiene que realizarse ahora puede guiarse de muchas formas. Depende del tamaño del grupo, el clima logrado, etc.

- Puede dejarse como una discusión abierta, donde cada uno intervenga según le parezca, y el instructor sólo haga de moderador.
- Puede sugerirse que: a) Cada uno se lo piense en silencio durante 2 minutos, y b) Luego lo comente con el compañero de al lado, o en grupos de 3 personas durante 5 minutos, y c) luego se ponga en común.
- Independientemente de que se elija alguno de los formatos anteriores, el instructor puede sugerir preguntas más dirigidas, al principio de la discusión, o durante la misma. Por ejemplo, puede pedir que cada uno se posicione sobre todas y cada una de las medidas de soporte vital: respirador, alimentación, hidratación, antibióticos, todo, nada. También puede preguntarse si se pondrían plazos para mantener o quitar las medidas: 6 meses, 1 año, 5 años, siempre...



## HAY QUE DECIDIR

Algunos familiares de M creen que dejarlo así es hacerlo sufrir. Dicen que vivir así no es vivir. Creen que es mejor dejar que se muera en paz.

Otros dicen que no se puede quitar ningún tratamiento. Creen que sería como “matarlo”. Dicen que mientras hay vida hay esperanza.

Los médicos dicen que no se recuperará nunca. Pero que con los tratamientos que tiene puede aguantar así, en coma, durante varios años.

**Imagine ahora que M no es usted, sino un familiar de usted muy querido, ¿qué desearía que hiciesen con él? ¿Por qué?**

9

### PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

*Vamos a ver ahora cómo siguió adelante este caso. Leerlo muy despacio. Preguntar si alguien tiene alguna duda (técnica). Permitir que la gente exprese otras cosas, quizás coletazos de la discusión anterior, pero no dejarles que se entretengan mucho.*

*Preparar al auditorio: Ahora yo quiero hacerles otra pregunta. Hasta ahora nos hemos estado poniendo en el lugar de “M”. Pero ahora quiero que cambiemos.*

**CLIK 1:** *Ahora quiero que cada uno Imagine... (leer). Es muy importante reforzar el cambio de rol. Algunos participantes pueden haberse identificado emocionalmente de forma muy intensa con M, y pueden tener dificultades en cambiar ahora de papel. Es importante que el Instructor esté atento a esto, y refuerce en ellos de forma más individualizada este cambio.*

La discusión puede organizarse con los mismos métodos que se han señalado antes.



¿Estos documentos son legales?



SI



En **ANDALUCÍA** están reguladas por **DOS LEYES**:

- LEY 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada,
- DECRETO 238/2004 que regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

**SI QUIERE CONOCERLAS DIGANOSLO.  
LE DIREMOS CÓMO CONSEGUIRLAS.**

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK.

*Una cosa que puede estar preocupando a algunos de ustedes es si todo esto de lo que estamos hablando es legal.*

CLIK 1. *Pues la respuesta es SI . Decirlo alto y fuerte.*

CLIK 2 / CLIK 3. *Leer. Y las leyes son estas dos*

CLIK 4/ CLIK 5: *Leer. Estos nombres son un poco largos y raros. Lo que importa es que tengan ustedes claro que de lo que estamos hablando es algo totalmente LEGAL.*

CLIK 6: *De todas maneras, si alguno tiene mucho interés en conocer estas leyes nos lo dice y les explicamos cómo conseguirlas. De todas formas luego haremos referencia a esto*

## ¿Qué es eso del Registro ?

- ✓ En Andalucía, para que la VVA sea totalmente válida, tiene que inscribirse en el Registro de VVA de la Consejería de Salud
- ✓ El Registro es único para toda Andalucía. Pero tiene 8 sedes. Una en cada Delegación Provincial de la Consejería de Salud.
- ✓ Es un Registro informatizado.



### PANTALLA INICIAL, SIN CLIK

*Seguramente algunos de ustedes se preguntaran que es eso del “Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía”, que han visto al leer el nombre de la segunda de las Leyes que regulan todo esto, esa que es un DECRETO.*

**CLIK 1. (ATENCIÓN, LAS DEMÁS FOTOS ESTÁN PROGRAMADAS PARA ENTRAR AUTOMÁTICAMENTE, NO HACEN FALTA MÁS CLIKS)**

*Pues muy sencillo. Es el lugar ante el que hacemos oficial el impreso que hemos visto antes. Y el lugar donde queda almacenado, y que convierte nuestro testamento vital es totalmente válido.*

*Una cosa importante a tener en cuenta es que, aunque el Registro es único para toda Andalucía, tiene una sede en cada Provincia. En concreto en cada Delegación Provincial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.*

*El que el Registro sea único quiere decir que, independientemente de donde inscribamos nuestra VVA, independientemente de la provincia, es válida para toda Andalucía.*

*Es importante saber que es un Registro informatizado. Eso quiere decir que toda la información se vuelca en un ordenador. No hay pues una especie de “archivo” o “biblioteca” llena de VVA en papel archivadas en carpetas. Al ser informatizado, los médicos podrán consultarlo desde sus hospitales o centros de salud, por teléfono o por ordenador.*

## ¿A quién puedo nombrar como representante?



- ✓ Puede ser cualquier persona que usted elija.
- ✓ No tiene por qué ser un familiar.
- ✓ Lo más importante es que hable usted con ella y le cuente lo que usted desea.
- ✓ El representante tiene que dar su autorización por escrito.



12

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

*Antes decíamos que más adelante hablaríamos algo sobre el REPRESENTANTE. Ahora es el momento de hablar de ello. Señalar el dibujo con el círculo verde.*

CLIK 1 / 2 / 3 / 4: Ir leyendo cada frase según se hace clik. Insistir en que el representante es la persona que ayudará a los médicos a aplicar la VVA. Insistir en la necesidad de que sea una persona de nuestra confianza, que conozca nuestra forma de pensar, nuestros valores.

CLIK 5: El dibujo de “El gordo y el flaco” puede ser explicado al menos de dos maneras. Una se refiere al hecho de que Laurel y Hardy no era familia o pareja (al menos conocida...), y sin embargo seguramente uno y otro se nombrarían REPRESENTANTE, porque estaban muy unidos. La otra tiene que ver con el ritmo común: un representante y su representado deberían lograr un “ritmo común” de interpretación de los valores relevantes para la toma de decisiones clínicas.

# SI USTED NOMBRA UN REPRESENTANTE ...

SERÁ LA PERSONA QUE DECIDIRÁ POR USTED

Y APLICARÁ SU VVA

ii LAS DEMÁS PERSONAS, SU FAMILIA Y AMIGOS NO PODRÁN HACERLO!!



*mi familia*

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLICK

Esta diapositiva no precisa mayores explicaciones. Sólo insistir en que, por mucho que se oponga la familia a lo que se consigne en el testamento vital, y por mucho que quieran tomar las decisiones, ética y jurídicamente es el REPRESENTANTE el único autorizado para decidir, y al hacerlo debe seguir las instrucciones de la VVA.

**TESTAMENTO VITAL DE LA  
IGLESIA CATOLICA ESPAÑOLA**

*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 o extraordinarios; que no se me  
aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue  
abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte;  
que se me administren los tratamientos adecuados  
para paliar los sufrimientos.*

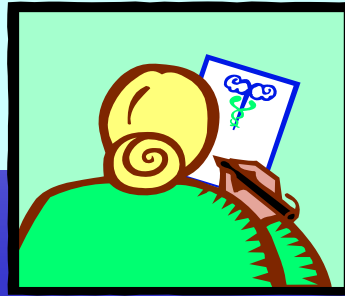
*Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y  
humanamente mi propia muerte. Deseo poder  
prepararme para este acontecimiento final de mi  
existencia, en paz, con la compañía de mis seres  
queridos y el consuelo de mi fe cristiana.*

*Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad.*

*Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.*

*Firma:*

*Fecha:*



**TESTAMENTO VITAL DE LA  
IGLESIA CATOLICA ESPAÑOLA**

*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 absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.*

¿ Qué tengo que hacer ?



17

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLICK

*Lo que vamos a ver ahora son los pasos que hay que dar para cumplimentar una VVA. Es, en realidad, algo muy simple.*



- 1. Hable con su médico o enfermera de sus preferencias sanitarias**
- 2. Rellene el documento de VVA**
- 3. Hable con su representante en caso de elegir alguno**
- 4. Pida cita con el registro a través de**

**Salud Responde 902 505 060**

- 5. Acuda a la cita en la Delegación Provincial de Salud con la documentación:**

- **DNI o pasaporte**
- **Declaración de Voluntad Vital Anticipada**
- **Copia compulsada del DNI del representante.**

**En la GUÍA DE APOYO que le proporcionarán en su centro de salud u hospital, se puede encontrar toda la información necesaria para hacer una VVA**

#### PANTALLA DE SALIDA SIN CLIK

Es una pantalla en blanco. Hacer CLIK 1, para que se cargue el marco de fondo

CLIK 2 y sucesivos: Esta es una diapositiva con mucha letra. Es muy importante ir haciendo los CLIK muy lentamente, y leyendo muy despacio. Así daremos tiempo a que la información se asimile.

Al llegar al teléfono de Salud Responde, sería bueno poder activar el archivo de audio con la llamada de solicitud de información. (quizás a través de un hiperlink directo desde aquí). Pero hay que tener en cuenta que hacen falta altavoces, porque si no no se oirá nada. El archivo de audio lo tenéis en la web de instructores.

Actualmente la media de días de demora para conseguir una cita es de 10 días.

En relación con la cita en la delegación comentar que no hace falta que vaya físicamente el representante, pero que debe aportar su autorización firmada, que es uno de los Anexos del documento de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Enseñarlo en el ejemplar que tiene cada uno.

Al desplegar la información sobre la Guía de Apoyo mostrar un ejemplar a todos, para que identifiquen el formato y el color...

# ¿Dónde está la Delegación Provincial de Salud?

C/ Córdoba, N° 4

Málaga



19

ESTA DIAPOSITIVA ESTÁ PROGRAMADA PARA DESPLEGARSE ENTERA ELLA SOLA. NO PRECISA DE NINGUN CLIK, SALVO PARA PASAR A LA SIGUIENTE.

Por lo demás, no precisa mayores comentarios.

## ¿Cuánto tiempo tarda en tramitarse y entrar en vigor?



**Si la documentación está completa y cumple todos los requisitos, será efectiva**

**DESDE EL MISMO MOMENTO**

**en que se inscriba en el Registro.**

20

ESTA DIAPOSITIVA ESTÁ PROGRAMADA PARA DESPLEGARSE ENTERA ELLA SOLA. NO PRECISA DE NINGUN CLIK, SALVO PARA PASAR A LA SIGUIENTE.

Por lo demás, no precisa mayores comentarios.

Si la documentación no está completa, el procedimiento no se cierra hasta que se aporte dicha documentación.

Le recomendamos que entregue copias a todos los que estén implicados en el cuidado de su salud.



Cuanta más gente conozca sus deseos más fácil será que éstos se cumplan.

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

Este es un tema importante.

*Desde el momento en que está inscrita en el Registro, los médicos pueden consultar el contenido de la declaración. Pueden hacerlo por teléfono, a través de Salud Responde –para lo que disponen de una clave de acceso-, o a través de Internet, también con clave de acceso. O sea, que no entra cualquier persona, sino sólo los profesionales con clave de acceso.*

*Pero a veces estos sistemas pueden fallar, o no disponerse de tiempo suficiente. Por eso le recomendamos que, si le parece oportuno, haga partícipes de sus deseos a todas las personas implicadas en sus cuidados sanitarios:*

- Su familia
  - Su centro de salud: médico de familia, enfermera, enfermera de enlace
  - Su hospital: Médicos de las plantas y servicios, enfermería, etc.
- A veces la gente tiende a ocultar que ha hecho una VVA, sin embargo lo cierto es que cuanta más gente conozca...

**Una vez hecha, ¿puedo cambiar mi declaración?**

**SI**

**Puede cambiar o anular su declaración en cualquier momento que lo desee.**

**Esto se hace a través del mismo procedimiento por el que inscribió su declaración la primera vez.**

No precisa mayores comentarios. Sólo transmitir que cuando se llama a Salud Responde para solicitar un cambio de VVA, la cita se considera preferente, y habitualmente se da cita para menos de 48 horas.

La última declaración de VVA es la que tiene validez, y anula todas las anteriores.

¿Me cuesta dinero hacer una VVA?



**NO**



**Es un procedimiento  
totalmente GRATUITO.**

23

No precisa comentarios. Sólo saber que la llamada a Salud Responde no es gratuita. Se cobra a precio de llamada metropolitana desde cualquier punto de Andalucía. El servicio Salud Responde está físicamente ubicado en Jaén.

Y el viaje hasta la Delegación para cumplimentarla va también por cuenta del usuario..., se viaja desde donde se viaje.

**¿Qué pasa si yo o mi familia NO podemos desplazarnos fuera del domicilio porque estamos enfermos en cama?**



**NO ES PROBLEMA**



**Un responsable del Registro de VVAs se desplazará a su domicilio**

24

No precisa comentarios.

## ¿Quién tiene acceso al documento?



- ✓ Su declaración es considerada un documento **CONFIDENCIAL**
- ✓ Sólo podrá acceder al documento el **PROFESIONAL SANITARIO** a cuyo cargo usted se encuentre.
- ✓ El profesional se lo dará a conocer al **REPRESENTANTE** (que en realidad ya debería conocerlo)



## ¿Cuándo se aplicaría la Declaración de VVA?

- ✓ Cuando haya que tomar una decisión médica, y usted no pueda decidir por sí mismo.
- ✓ Los profesionales están obligados a consultar el registro en dichos casos.
- ✓ El médico deberá respetar lo escrito en la VVA.
- ✓ El representante velará por usted y sus deseos, y ayudará al médico a decidir.



¿Dónde puedo obtener más información?



**HOSPITAL**

**SALUD  
RESPONDE  
902 505 060**



**CENTRO DE SALUD O  
CONSULTORIO**



[www.juntadeandalucia.es](http://www.juntadeandalucia.es)

Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”



## Anexo 19. Presentación Power Point para la sesión de educación para la salud sobre VAs (personal sanitario)



### PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

*El objetivo de esta reunión es explicar qué es una Voluntad Vital Anticipada.*

Puede invitarse a los asistentes a explicar a los profesionales qué idea tienen de las VVAs. Dejar que la gente participe.

Aprovechar para comentar el encabezamiento "Proyecto Al final, tú decides". *Esta actividad forma parte de un proyecto de trabajo de 3 años de duración, que trata de mejorar el conocimiento de las VVAs por los profesionales y ciudadanos. Estamos investigando cómo es la mejor manera de explicar estas cosas a los ciudadanos y a los profesionales, y que pensamos que reuniones como esta pueden ser útiles.*

Aprovechar para introducir la idea de que al final les pasaremos un cuestionario de evaluación..

Comentar las entidades participantes. Insistir en que todas pertenecen a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

**CLIK 1:** *Fijaos bien el el dibujo porque lo veréis en muchos sitios: los carteles, los tripticos, etc. Es el logo del Proyecto "Al final, tú decides". Nos servirá para ayudar a explicar algunas cosas sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.*

## LO QUE LOS PROFESIONALES NOS ENCONTRAMOS EN EL DÍA A DÍA...

Una enfermera acude a un domicilio a ver a una enferma por indicación del médico, en sustitución de la enfermera habitual de la paciente, que está de vacaciones.

La enferma tiene 86 años y padece una Enfermedad de Alzheimer muy evolucionada, está encamada y en posición fetal. Se ha arrancado la sonda nasogástrica por la que desde hace 2 meses recibía alimentación e hidratación.




Este caso tiene lugar en un centro de salud, es un caso de Atención Primaria. Pero casos similares pueden producirse en los Hospitales, en las Residencias Asistidas, etc.

La indicación que el médico ha dado a la enfermera es que vuelva a colocarle la sonda nasogástrica, tal y como hace 1 mes hizo su compañera, también por indicación del mismo médico porque “la paciente se la había arrancado”.

La enfermera tiene serias dudas acerca de si es una indicación correcta.





**¿ QUÉ DEBE HACER LA ENFERMERA ?**

Le pregunta a la familia su opinión.

El hijo, de 56 años, opina que sí hay que ponérsela, porque si no es como dejarla morir.

Pero su esposa –que es la que la cuida a diario- piensa que no sirve de nada, que se la está haciendo sufrir y que, al fin y al cabo, se la volverá a arrancar más pronto o más tarde.

Es importante abrir ahora un espacio breve de tiempo para el debate. Invita a los participantes a expresarse.

Seguramente algunos se centrarán en si la enfermera puede o no puede, debe o no debe atender las indicaciones del médico. No importa. Pero trata de que no se centren en esa cuestión. Por ejemplo, si nadie lo hace, reconduce la situación mediante una pregunta como la siguiente. *Pero, ¿quién es el que debe de tomar decisiones aquí: el médico, la enfermera, el hijo o la nuera?*

No se trata de llegar a ninguna conclusión. La cuestión a señalar es que, como se dice en la diapositiva siguiente, cuando uno se encuentra con situaciones así de deterioradas, cuando no ha existido ninguna negociación previa con la paciente ni con la familia acerca de los objetivos de la atención sanitaria, de los objetivos de cuidado, es muy difícil hacer las cosas bien. Seguramente, al final, en esta situación, no quedará más remedio que volver a poner la sonda y, si es posible, a continuación abrir un espacio de diálogo para trabajar con la familia qué pasa si se la vuelva a quitar.

## TOMAR DECISIONES EN SITUACIONES COMO ESTA, ES MUY DIFICIL

Las Voluntades Vitales Anticipadas pretenden ser una herramienta que ayude a los profesionales y familiares a tomar decisiones cuando el paciente es incapaz



5

Esta diapositiva enlaza directamente con la anterior, pero introduce ahora la idea de que las Voluntades Vitales Anticipadas pueden ser una buena herramienta para saber los deseos del paciente antes de que llegue a situaciones tan deterioradas como la que expone el caso.

Eso no quiere decir que con las VVAs vayamos a solucionar todos los problemas. Pero pueden ser una herramienta de ayuda en algunos casos.



## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”

¿Qué son ?

VVA

**Un documento escrito.**

**Ayuda a los pacientes a expresar sus preferencias sobre los cuidados médicos que quieren, si algún día están en una situación de incapacidad para decidir.**



**También se conocen como “Testamento Vital”**

PANTALLA DE SALIDA, SIN “CLIK”

*Lo primero que vamos a ver es qué son las voluntades vitales anticipadas.*

*Como este es un nombre muy largo y un poco complicado muchas veces, a lo largo de esta explicación, utilizaremos las iniciales “VVA”, “Voluntad Vital Anticipada”. En realidad el nombre completo es “Declaración de Voluntad Vital Anticipada”, pero esto es más difícil todavía, y no lo utilizaremos.*

CLIK 1 (Círculo verde sobre el documento escrito). Preguntar “¿Qué es eso que señala el círculo verde?”. Respuesta a buscar: Un papel o unos papeles.

CLIK2 / CLIK3: Se despliega la viñeta y aparece “Un documento escrito”.

Insistir en que de lo que vamos a hablar es de un documento escrito, del papel que se les ha entregado al comienzo o que se entrega ahora (alzar el impreso de la Declaración para que todos lo vean). Dejarlo que lo miren y le den vueltas, pero reconducir al grupo poco a poco hacia la pantalla. Si comienza a haber preguntas sobre el impreso, invitar a que se formulen más tarde.

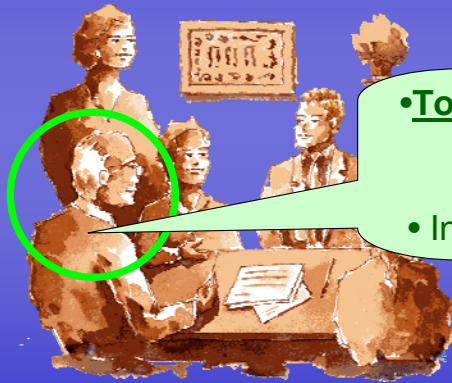
CLIK 4. Leer la frase

CLIK 5. Leer la frase.

Resumir el contenido de la viñeta: Se trata de a) un papel, de un impreso, de una declaración escrita, b) donde expresamos deseos o preferencias, c) que se aplica cuando, por estar muy enfermos, nosotros no podemos decidir.

CLIK 6: Leer la frase. Decir que este nombre es quizás más conocido. En la legislación española también se denominan “Instrucciones previas”..

## ¿Quién puede hacer una VVA?



- **Toda persona mayor de edad y con capacidad suficiente**
  - Menor emancipado
  - Incapacitado judicial autorizado

**¡¡ HAY QUE HACERLA PERSONALMENTE !!**

Mientras se hace el CLIK1 (circulo verde): *Una cuestión muy importante es aclarar quién puede hacer una VVA.*

CLIK 2: *Pues según las leyes de Andalucía las personas que pueden hacer una VVA son las siguientes:*

CLIK3: *Lo más importante, todos los mayores de edad, siempre y cuando, lógicamente, estén capacitadas, o sea, en su sano juicio, para hacerla.*

CLIK4: *Los menores de edad que se llaman “emancipados”, esto es, los que se han casado o los que un juez reconoce como “emancipados”, porque viven solos, tienen bienes y los gestionan o tienen un trabajo, etc...*

CLIK5: *Los pacientes que, aun estando incapacitados por un juez, tienen en un momento dado capacidad para hacerlo y la sentencia no se lo prohíbe.*

Insistir en que lo más importante es la primera, y que por eso está en letra resaltada (negrita) y subrayada.

CLIK6. *Pero una cosa muy importante es que esta declaración la tiene que hacer uno personalmente, que nadie la puede hacer en lugar de otro porque es un “acto personalísimo”.*

## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”

¿ Para qué más sirve ?

VVA

También sirve para nombrar a la persona que tomará decisiones en lugar del paciente en esa situación.

Será su REPRESENTANTE.



8

PANTALLA DE SALIDA, SIN “CLIK”.

*Hay una tercera cosa importante que tenemos que saber sobre las VVA. Pero antes de verla quiero insistirles en que a veces verán escritas estas tres letras “VVA” . Señalar el círculo verde con letras amarillas, y recordarles que nos sirven para abreviar ese nombre tal largo de “Voluntad Vital Anticipada”*

*CLIK1. Bueno pues esa primera cosa tiene que ver con esta persona que tenemos aquí.*

*CLIK2 / CLIK 3: Pues resulta que la VVA sirve también para ... (leer)*

*CLIK 4. Leer. Cuando los pacientes no puedan decidir, otro tiene que decidir en su lugar. Esto es lo que hará el representante. Cuando no hay VVA es habitualmente la familia la que asume esta función. Pero la VVA nos permite decidir antes quién queramos que sea. Y como veremos luego, no tiene por qué ser un familiar. Insistir en que lo veremos luego.*

## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”



✓ La vida es imprevisible.

✓ Podemos caer enfermos. A veces la enfermedad puede volvernos incapaces de decidir lo que deseamos.

✓ En esas situaciones, tomar decisiones puede ser difícil y doloroso para los médicos y nuestras familias.

### PANTALLA DE SALIDA “SIN CLIK”

*Seguramente algunos de vosotros os estaréis preguntando por qué puede ser importante tener una VVA. Quizás alguno piense que nos ponemos un poco dramáticos, un poco “macabros”. De la muerte no quiere hablar nadie, del sexo todo el mundo...*

*CLIK 1 / CLIK2. Lo cierto es que nos cuesta hablar de estas cosas tristes. Nos da “mal fario”. Consideramos a la muerte una enemiga que es mejor no nombrar. Pero lo cierto es que la vida es imprevisible, y la enfermedad y la muerte nos pueden esperar en el lugar y el momento más inesperado. Puede ser más pronto o más tarde, pero nuestro encuentro con la muerte es inevitable: forma parte de la misma vida. Quizás por eso es de sabios estar preparados para ello.*

*CLIK3. Una cosa que nos puede pasar es que la enfermedad nos deje en una situación en la que no podemos decidir por nosotros mismos. Hay enfermedades que te vuelven incapaz, que te quitan la conciencia y no te permiten expresar los deseos o preferencias. Por ejemplo respecto a los tratamientos médicos que se desea recibir.*

*CLIK4. En estas situaciones, los que tienen que tomar decisiones, los médicos las enfermeras, los familiares, pueden tener muchas dificultades para saber lo que más nos conviene, lo más beneficioso, lo que deseáramos...*



✓ Es importante poder hablar de lo que deseamos antes de estar en estas situaciones

VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA  
VVA

✓ Con este documento ayudamos a que los profesionales y nuestros familiares respeten mejor nuestros deseos.

CLIK 1/ CLIK 2: (Mientras se hacen los dos cliks, decir en voz alta y fuerte) ***POR ESO ES MUY IMPORTANTE PODER ESTAR PREPARADOS ANTES.***

CLIK3: (Otra vez con voz alta y fuerte): ***ESTO ES LO QUE PRETENDEN LAS VVA.s. SE TRATA DE PREPARARNOS, DE PLANIFICAR, DE PENSAR QUÉ ES LO QUE NOS GUSTARÍA Y LO QUE NO.***

CLIK 4/CLIK5: *Se trata por tanto de tener una herramienta que nos ayude a poder hablar sobre lo que deseamos en esas situaciones difíciles.*

CLIK6: *Esa herramienta, ese papel escrito, ese documento, puede ayudar a ...(leer).*



## LAS COSAS DE LA VIDA

M es un paciente de 85 años. Hace 3 días, estando en su casa, tuvo un infarto del corazón, y se le paró. Cuando los médicos de urgencias llegaron a su casa llevaba 15 minutos en esa situación.

Lo reanimaron, y lo trasladaron a la UVI del hospital. Está en “coma”, conectado a un respirador. Los médicos creen que su cerebro ha sufrido mucho.

Creen que no recuperará nunca la conciencia. Se quedará en lo que llaman un “estado vegetativo”.

Pero también dicen que hay que esperar algo de tiempo, en torno a 2 meses, para estar seguros.



11

A diferencia de la Presentación para EpS de Ciudadanos, en este caso, el caso, valga la redundancia, sólo sirve para que los profesionales vean el tipo de reflexiones que vamos a plantear a los ciudadanos. Aunque es posible que a ellos también “les sirva” porque no es frecuente que nadie hable de estas cosas...



## LA VIDA SIGUE

Tras 2 meses de espera, la situación de M es la misma.

Lo sacaron de la UVI y lo llevaron a una habitación donde puede seguir con el respirador. Le han puesto alimentación por una sonda. También le ponen líquidos por ella. Si tiene alguna infección, le ponen antibióticos.

Ahora los médicos ya dicen que está en un “Estado Vegetativo” y que nunca se recuperará.

**Si usted fuera M, ¿qué desearía que hiciesen con usted? ¿Por qué?**

12

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK.

Leer muy despacio la continuación del caso. Al terminar preguntar si hay alguna duda. Centrarse en las consultas “técnicas”, no hacer caso por ahora de las intervenciones que ya se posicionan sobre lo que querrían o no querrían. Sin embargo, esas intervenciones, pueden servir de enlace para...

Preparar al auditorio: *Bueno, lo que me gustaría ahora es que tratásemos de pensar en lo siguiente:*

CLIK 1. Leerlo despacio. Aclarar: *Se trata por tanto de que nos pongamos ahora en el lugar de M, y pensemos qué nos gustaría que hiciesen con nosotros.*

POSIBLES DINÁMICAS DE DISCUSIÓN: La discusión que tiene que realizarse ahora puede guiarse de muchas formas. Depende del tamaño del grupo, el clima logrado, etc.

- Puede dejarse como una discusión abierta, donde cada uno intervenga según le parezca, y el instructor sólo haga de moderador.
- Puede sugerirse que: a) Cada uno se lo piense en silencio durante 2 minutos, y b) Luego lo comente con el compañero de al lado, o en grupos de 3 personas durante 5 minutos, y c) luego se ponga en común.
- Independientemente de que se elija alguno de los formatos anteriores, el instructor puede sugerir preguntas más dirigidas, al principio de la discusión, o durante la misma. Por ejemplo, puede pedir que cada uno se posicione sobre todas y cada una de las medidas de soporte vital: respirador, alimentación, hidratación, antibióticos, todo, nada. También puede preguntarse si se pondrían plazos para mantener o quitar las medidas: 6 meses, 1 año, 5 años, siempre...



## HAY QUE DECIDIR

Algunos familiares de M creen que dejarlo así es hacerlo sufrir. Dicen que vivir así no es vivir. Creen que es mejor dejar que se muera en paz.

Otros dicen que no se puede quitar ningún tratamiento. Creen que sería como “matarlo”. Dicen que mientras hay vida hay esperanza.

Los médicos dicen que no se recuperará nunca. Pero que con los tratamientos que tiene puede aguantar así, en coma, durante varios años.

**Imagine ahora que M no es usted, sino un familiar de usted muy querido, ¿qué desearía que hiciesen con él? ¿Por qué?**

13

### PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

*Vamos a ver ahora cómo siguió adelante este caso. Leerlo muy despacio. Preguntar si alguien tiene alguna duda (técnica). Permitir que la gente exprese otras cosas, quizás coletazos de la discusión anterior, pero no dejarles que se entretengan mucho.*

*Preparar al auditorio: Ahora yo quiero hacerles otra pregunta. Hasta ahora nos hemos estado poniendo en el lugar de “M”. Pero ahora quiero que cambiemos.*

**CLIK 1:** *Ahora quiero que cada uno Imagine... (leer). Es muy importante reforzar el cambio de rol. Algunos participantes pueden haberse identificado emocionalmente de forma muy intensa con M, y pueden tener dificultades en cambiar ahora de papel. Es importante que el Instructor esté atento a esto, y refuerce en ellos de forma más individualizada este cambio.*

La discusión puede organizarse con los mismos métodos que se han señalado antes.



¿Estos documentos son legales?



SI



En **ANDALUCÍA** están reguladas por **DOS LEYES**:

- LEY 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada,
- DECRETO 238/2004 que regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

**¡¡ ESTAN DISPONIBLES EN LAS WEBS DE LA  
CONSEJERIA DE SALUD Y DEL SAS !!**

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK.

*Una cosa que puede estar preocupando a algunos de ustedes es si todo esto de lo que estamos hablando es legal.*

CLIK 1. *Pues la respuesta es SI . Decirlo alto y fuerte.*

CLIK 2 / CLIK 3. *Leer. Y las leyes son estas dos*

CLIK 4/ CLIK 5: *Leer. Estos nombres son un poco largos y raros. Lo que importa es que tengan ustedes claro que de lo que estamos hablando es algo totalmente LEGAL.*

CLIK 6: *De todas maneras, si alguno tiene mucho interés en conocer estas leyes pues las puede encontrar aquí...*

<b>CANTABRIA</b>	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria
	Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria
<b>CASTILLA-LA MANCHA</b>	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud
<b>CASTILLA Y LEÓN</b>	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud
	Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario
<b>CATALUÑA</b>	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica
	Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas
	Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña
<b>EXTREMADURA</b>	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud
	Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente
<b>GALICIA</b>	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo...)
	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia
<b>LA RIOJA</b>	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por Ley 9/2005, de 30 de septiembre,....: Disposición Final primera)
	Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo)
	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad

En España, en este momento prácticamente todas las Comunidades Autónomas tienen leyes que regulan las voluntades anticipadas o instrucciones previas.

AQUÍ SÓLO PONEMOS ALGUNAS A TÍTULO DE EJEMPLO.

## ¿Qué es eso del Registro ?

- ✓ En Andalucía, para que la VVA sea totalmente válida, tiene que inscribirse en el Registro de VVA de la Consejería de Salud
- ✓ El Registro es único para toda Andalucía. Pero tiene 8 sedes. Una en cada Delegación Provincial de la Consejería de Salud.
- ✓ Es un Registro informatizado.



### PANTALLA INICIAL, SIN CLIK

*Seguramente algunos de ustedes se preguntaran que es eso del “Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía”, que han visto al leer el nombre de la segunda de las Leyes que regulan todo esto, esa que es un DECRETO.*

**CLIK 1. (ATENCIÓN, LAS DEMÁS FOTOS ESTÁN PROGRAMADAS PARA ENTRAR AUTOMÁTICAMENTE, NO HACEN FALTA MÁS CLIKS)**

*Pues muy sencillo. Es el lugar ante el que hacemos oficial el impreso que hemos visto antes. Y el lugar donde queda almacenado, y que convierte nuestro testamento vital es totalmente válido.*

*Una cosa importante a tener en cuenta es que, aunque el Registro es único para toda Andalucía, tiene una sede en cada Provincia. En concreto en cada Delegación Provincial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.*

*El que el Registro sea único quiere decir que, independientemente de donde inscribamos nuestra VVA, independientemente de la provincia, es válida para toda Andalucía.*

*Es importante saber que es un Registro informatizado. Eso quiere decir que toda la información se vuelca en un ordenador. No hay pues una especie de “archivo” o “biblioteca” llena de VVA en papel archivadas en carpetas. Al ser informatizado, los médicos podrán consultarlo desde sus hospitales o centros de salud, por teléfono o por ordenador.*

## Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”

¿Cómo acceder al Registro?



**SALUD  
RESPONDE  
902 505 060**

[www.sas.junta-andalucia.es](http://www.sas.junta-andalucia.es)



\* El acceso al registro a través de Internet estará disponible a partir de Noviembre de 2006.

# Proyecto "AL FINAL, TÚ DECIDES"

SaludResponde  
Centro de Información y Servicios

902 505 060



CNP

DNI

# Proyecto "AL FINAL, TÚ DECIDES"



www.sas.junta-andalucia.es



Certificado Digital Nacional

■ Acceso a servicios personales (¿Por qué identificarse?);

Mediante Certificado Digital

Introduciendo datos personales

## ¿A quién puedo nombrar como representante?



- ✓ Puede ser cualquier persona que usted elija.
- ✓ No tiene por qué ser un familiar.
- ✓ Lo más importante es que hable usted con ella y le cuente lo que usted desea.
- ✓ El representante tiene que dar su autorización por escrito.



20

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

*Antes decíamos que más adelante hablaríamos algo sobre el REPRESENTANTE. Ahora es el momento de hablar de ello. Señalar el dibujo con el círculo verde.*

CLIK 1 / 2 / 3 / 4: Ir leyendo cada frase según se hace clik. Insistir en que el representante es la persona que ayudará a los médicos a aplicar la VVA. Insistir en la necesidad de que sea una persona de nuestra confianza, que conozca nuestra forma de pensar, nuestros valores.

CLIK 5: El dibujo de “El gordo y el flaco” puede ser explicado al menos de dos maneras. Una se refiere al hecho de que Laurel y Hardy no era familia o pareja (al menos conocida...), y sin embargo seguramente uno y otro se nombrarían REPRESENTANTE, porque estaban muy unidos. La otra tiene que ver con el ritmo común: un representante y su representado deberían lograr un “ritmo común” de interpretación de los valores relevantes para la toma de decisiones clínicas.

## SI EL PACIENTE HA NOMBRADO UN REPRESENTANTE ...

SERÁ LA PERSONA QUE  
TENDRÁ QUE TOMAR  
DECISIONES JUNTO CON  
EL PROFESIONAL

Y APLICARÁ LA VVA

ii LAS DEMÁS PERSONAS, SU  
FAMILIA Y AMIGOS NO  
PODRÁN HACERLO!!



**mi familia**

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLICK

Esta diapositiva no precisa mayores explicaciones. Sólo insistir en que, por mucho que se oponga la familia a lo que se consigne en el testamento vital, y por mucho que quieran tomar las decisiones, ética y jurídicamente es el REPRESENTANTE el único autorizado para decidir, y al hacerlo debe seguir las instrucciones de la VVA.



## ¿ Qué información tengo que darle al paciente si pregunta .... ?

1. En la **Gestoría de Usuarios o Unidad Administrativa** pida cita con un **INSTRUCTOR** para que le oriente sobre la cumplimentación del documento de **VVA**
2. Pida que le den una **GUIA DE APOYO PARA LA CUMPLIMENTACION DE LA VVA.**
3. Si solo quiere información general solicite folletos informativos en el control de enfermería, unidad administrativa, etc...
4. Si sólo quiere información telefónica, llame a

**Salud Responde 902 505 060**

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLICK

Enseñar a todos los carteles, tripticos, tarjetas y la Guía. Hacerlos circular por el grupo para que todos los vean.

## ¿Cuánto tiempo tarda en tramitarse y entrar en vigor?



**Si la documentación está completa y cumple todos los requisitos, será efectiva**

**DESDE EL MISMO MOMENTO**

**en que se inscriba en el Registro.**

23

ESTA DIAPOSITIVA ESTÁ PROGRAMADA PARA DESPLEGARSE ENTERA ELLA SOLA. NO PRECISA DE NINGUN CLIK, SALVO PARA PASAR A LA SIGUIENTE.

Por lo demás, no precisa mayores comentarios.

Si la documentación no está completa, el procedimiento no se cierra hasta que se aporte dicha documentación.

**ES IMPORTANTE RECOMENDAR AL PACIENTE  
que entregue copias a todos los que estén  
implicados en el cuidado de su salud.**

**VOLUNTAD  
VITAL  
ANTICIPADA**

**VVA**



**Cuanta más gente conozca sus deseos  
más fácil será que éstos se cumplan.**

PANTALLA DE SALIDA, SIN CLIK

Este es un tema importante.

*Desde el momento en que está inscrita en el Registro, los médicos pueden consultar el contenido de la declaración. Pueden hacerlo por teléfono, a través de Salud Responde –para lo que disponen de una clave de acceso-, o a través de Internet, también con clave de acceso. O sea, que no entra cualquier persona, sino sólo los profesionales con clave de acceso.*

*Pero a veces estos sistemas pueden fallar, o no disponerse de tiempo suficiente. Por eso le recomendamos que, si le parece oportuno, haga partícipes de sus deseos a todas las personas implicadas en sus cuidados sanitarios:*

- Su familia
  - Su centro de salud: médico de familia, enfermera, enfermera de enlace
  - Su hospital: Médicos de las plantas y servicios, enfermería, etc.
- A veces la gente tiende a ocultar que ha hecho una VVA, sin embargo lo cierto es que cuanta más gente conozca...

**Una vez hecha, ¿puede cambiarse la declaración?**

**SI**

**Puede cambiarse o anularse la declaración en cualquier momento que se desee.**

**Esto se hace a través del mismo procedimiento por el que inscribió la declaración la primera vez.**

No precisa mayores comentarios. Sólo transmitir que cuando se llama a Salud Responde para solicitar un cambio de VVA, la cita se considera preferente, y habitualmente se da cita para menos de 48 horas.

La última declaración de VVA es la que tiene validez, y anula todas las anteriores.

¿Cuesta dinero hacer una VVA?



NO



**Es un procedimiento  
totalmente GRATUITO.**

26

No precisa comentarios. Sólo saber que la llamada a Salud Responde no es gratuita. Se cobra a precio de llamada metropolitana desde cualquier punto de Andalucía. El servicio Salud Responde está físicamente ubicado en Jaén.

Y el viaje hasta la Delegación para cumplimentarla va también por cuenta del usuario..., se viaja desde donde se viaje.

## ¿Quién tiene acceso al documento?



- ✓ La declaración es considerada un documento **CONFIDENCIAL**
- ✓ Sólo podrá acceder al documento el **PROFESIONAL SANITARIO** a cuyo cargo usted se encuentre.
- ✓ El profesional se lo dará a conocer al **REPRESENTANTE** (que en realidad ya debería conocerlo)

## ¿Cuándo se aplicaría la Declaración de VVA?

- ✓ Cuando haya que tomar una decisión médica, y usted no pueda decidir por sí mismo.
- ✓ Los profesionales están obligados a consultar el registro en dichos casos.
- ✓ El médico deberá respetar lo escrito en la VVA.
- ✓ El representante velará por usted y sus deseos, y ayudará al médico a decidir.



## ¿Cómo acceden los profesionales al Registro de VVA?



SaludResponde

En el futuro a medio / largo plazo la Voluntad Vital Anticipada se incorporará automáticamente a la Historia de Salud Digital en DIRAYA. No hará falta, por tanto “consultarla”, ya que “estará ahí todo..., cuando abramos la Historia”.

En un plazo más breve –dicen que a lo largo de 2006- estará al menos disponible en la Historia de DIRAYA una “pestaña” que indicará si el paciente tiene o no registrada una VVA, aunque el contenido no estará visible.

Algunos profesionales pueden acceder con una clave especial al Registro a través de la intranet.

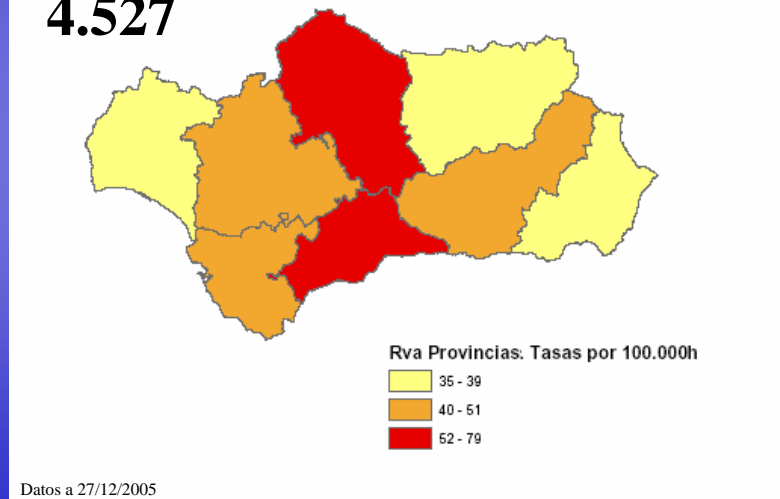
Lo más inmediato y rápido es llamar a Salud Responde. Médicos y enfermeras pueden saber si un paciente tiene o no registrada una VVA sólo con proporcionar su nombre y su NIP. Por ahora el acceso al texto completo de la VVA sólo se permite a los médicos, pero parece que esto va a cambiar en breve, permitiendo el acceso a la mayoría del personal de enfermería.





## ¿Cuántas personas han hecho en Andalucía su VVA?

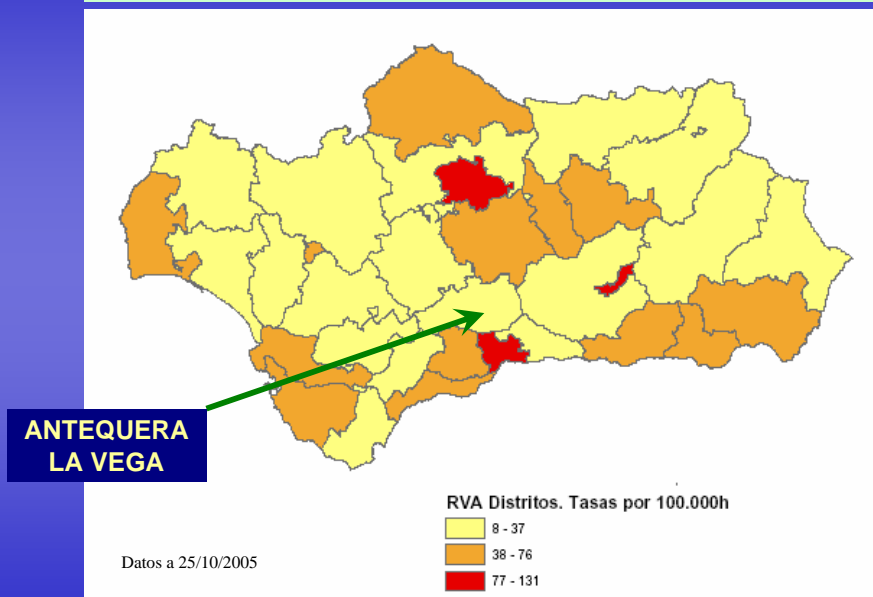
4.527



31

Malaga y Córdoba son las provincias con tasas de registro más altas de toda Andalucía

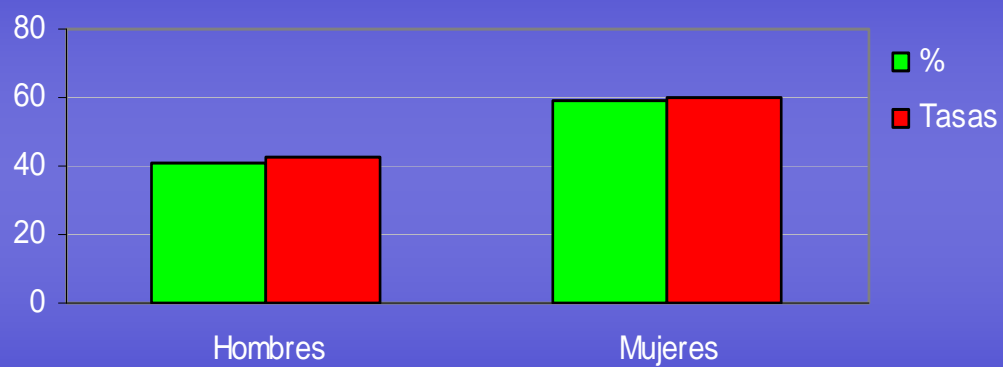
## Inscripciones por distritos



32

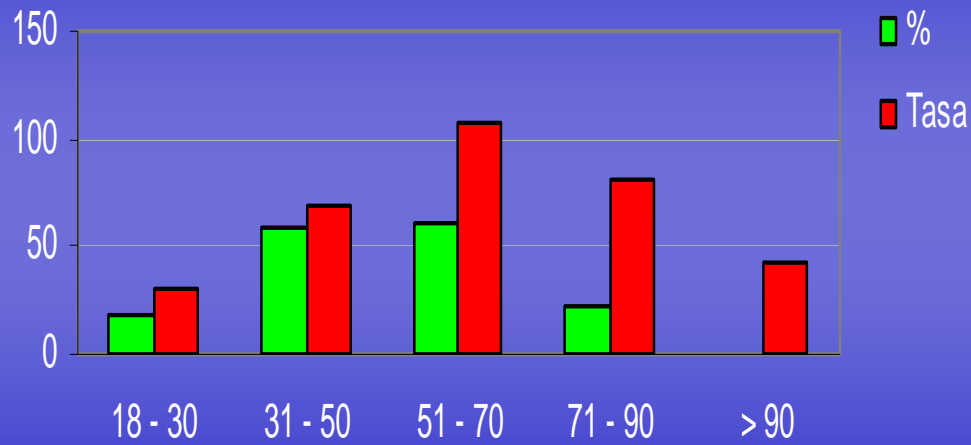
El Distrito La Vega/Antequera tiene una tasa de cumplimentación baja. Málaga, Granada, y Córdoba son los más altos. La concentración en el entorno de las capitales de provincia señala el problema de accesibilidad que tiene la organización actual del Registro de VVAs de Andalucía.

## Inscripciones por Género



Datos a 25/10/2005

## Inscripciones por Edad

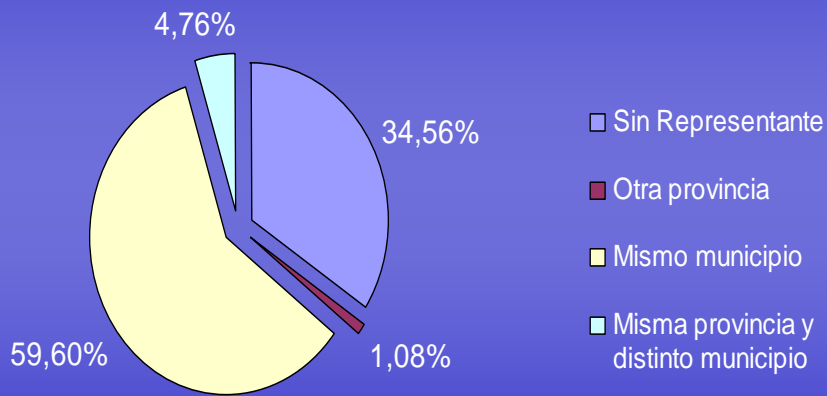


Datos a 25/10/2005

34

Aunque en porcentajes brutos sean las personas en las edades medias de la vida, entre los 40 y los 60 años los que hacen más VVAs, y más mujeres que hombres, lo cierto es que cuando se analizan las tasas ajustadas por población, son más bien las personas entre 60 y 80 años las más frecuentes en términos relativos, ajustados.

# Representante



Datos a 25/10/2005

Proyecto “AL FINAL, TÚ DECIDES”



No olvidarse de repartir los trípticos.

## Anexo 20. Cuestionario de evaluación de la sesión de educación para la salud sobre VAs (población general)

AL FINAL,  
TÚ  
DECIDES



### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

1. ¿Qué puntuación global le daría a esta charla a la que acaba de asistir?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

2. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas ANTES de esta charla?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

3. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas DESPUÉS de asistir a esta charla?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

4. Después de haber asistido a esta charla, ¿usted recomendaría a sus familiares o amigos que hicieran una Voluntad Vital Anticipada?

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

5. ¿Cree usted probable que haga una Voluntad Vital Anticipada durante el próximo año?

Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

6. ¿Hay alguna información que le interese y que no se haya ofrecido durante la charla?

SI NO  
└─> ¿Cuál?

---

---

Si tiene usted algún otro comentario o sugerencia puede escribirlo aquí:

---

---

---

Muchas gracias por su colaboración.





## Anexo 21. Cuestionario de evaluación de la sesión de educación para la salud sobre VAs (personal sanitario)



### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

AL FINAL,  
TÚ  
DECIDES

1. ¿Qué puntuación global le daría a esta sesión a la que acaba de asistir?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

2. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas antes de esta sesión?

Muy mal 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

3. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las Voluntades Vitales Anticipadas después de asistir a esta sesión?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

4. Después de haber asistido a esta sesión, ¿usted recomendaría a sus pacientes que cumplimentaran una Voluntad Vital Anticipada?

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

5. ¿Cree usted probable que haga su propia Voluntad Vital Anticipada durante el próximo año?

Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy probable

6. ¿Considera que hay algunos temas interesantes que no se han tratado en esta sesión?

SI NO  
└─┬─> ¿Cuál?

---

---

Si tiene usted algún otro comentario o sugerencia puede escribirlo aquí:

---

---

Muchas gracias por su colaboración.



## Anexo 22. Ficha de recogida de datos de asistentes a sesiones de educación para la salud sobre VAs (población general)



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**

PROYECTO “AL FINAL, TÚ DECIDES”  
PROYECTO FIS EXPEDIENTE PI041716



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD

### **FICHA DE ASISTENTES**

#### **“¿QUÉ ES ESO DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?”**

Los datos que le pedimos a continuación nos sirven para saber algunas cosas sobre los asistentes a esta reunión. Sólo los usaremos para nuestra investigación y nuestras estadísticas. Estos datos pasaran a formar parte de un fichero que sólo conoceremos nosotros. Aún así, no tiene usted ninguna obligación de darnos estos datos. Además, si en algún momento quiere que los borremos no tiene más que pedirlo. Gracias por su colaboración.

INICIALES	SEXO	FECHA DE NACIMIENTO	POBLACIÓN	TELÉFONO

LUGAR DE LA REUNIÓN \_\_\_\_\_ FECHA \_\_\_\_\_

Una vez cumplimentada enviar por correo a: Maria Isabel Tamayo Velázquez. Escuela Andaluza de Salud Pública. Apartado de Correos 2070. 18080-GRANADA



## Anexo 23. Ficha de recogida de datos de asistentes a sesiones de educación para la salud sobre VAs (personal sanitario)



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**

PROYECTO “AL FINAL, TÚ DECIDES”  
PROYECTO FIS EXPEDIENTE PI041716



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD

### FICHA DE ASISTENTES

#### “¿QUÉ ES ESO DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?”

Los datos que le pedimos a continuación nos sirven para saber algunas cosas sobre los asistentes a esta reunión. Sólo los usaremos para nuestra investigación y nuestras estadísticas. Estos datos pasaran a formar parte de un fichero que sólo conoceremos nosotros. Aún así, no tiene usted ninguna obligación de darnos estos datos. Además, si en algún momento quiere que los borremos no tiene más que pedirlo. Gracias por su colaboración.

INICIALES	SEXO	FECHA DE NACIMIENTO	POBLACIÓN	TELÉFONO	PROFESIÓN

LUGAR DE LA REUNIÓN \_\_\_\_\_

FECHA \_\_\_\_\_

Una vez cumplimentada enviar por correo a: Maria Isabel Tamayo Velázquez. Escuela Andaluza de Salud Pública. Apartado de Correos 2070. 18080-GRANADA



**Anexo 24. Ficha de características de la sesión de educación para la salud sobre VAs para el instructor**



<p><b>PROYECTO “AL FINAL, TÚ DECIDES”</b></p> <p>PROYECTO FIS EXPEDIENTE PI041716</p>  <p>Escuela Andaluza de Salud Pública CONSEJERÍA DE SALUD</p>
---

**Ficha de datos de la sesión de educación para la salud**  
(a cumplimentar por el instructor)

**“¿QUÉ ES ESO DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?”**

Nombres del instructor o instructores

\_\_\_\_\_

Lugar de la sesión \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Hora de comienzo \_\_\_\_\_ Hora de finalización \_\_\_\_\_

Número total de asistentes: \_\_\_\_\_

Incidencias / comentarios

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Una vez cumplimentada enviar por correo a:  
Maria Isabel Tamayo Velázquez. Escuela Andaluza de Salud Pública. Apartado de Correos 2070. 18080-GRANADA





## ANEXO 25. Listado y características de las sesiones sobre VAs realizadas con población general

SESIÓN	FECHA	LUGAR	LOCALIDAD	INSTRUCTORES	Nº DE ASISTENTES	COMIENZO DE LA SESIÓN	FIN DE LA SESIÓN
1	01/12/2005	Residencia San José de la Montaña	Antequera	Rogelio García Cisneros	30	11:00	13:00
2	13/01/2006	Hospital	Antequera	Mª Luz y Nati Recio Recio	11	11:00	13:00
3	31/01/2006	Ceulaj	Mollina	M. Teresa García Bernal/Encarnación Pérez Ramirez	6	12:00	13:20
4	02/02/2006	C. Salud	Archidona	Juan Luque Alba y Paqui Vázquez Romero	15	14:00	15:00
5	20/02/2006	C. Salud	Campillos	Alfonso Palenzuela Cruz	14	17:30	19:00
6	21/02/2006	Sin especificar	Fuente de Piedra	M. Teresa García Bernal/Encarnación Pérez Ramirez	10	11:30	13:00
7	21/02/2006	Casa de la Cultura	Teba	Carmen Perea Troyano	7	17:00	18:30
8	23/02/2006	Biblioteca de C. Salud	Mollina	M. Teresa García Bernal/Encarnación Pérez Ramirez	14	13:30	15:10
9	23/02/2006	Hospital	Antequera	M. José González / Julian Moreno	1	Sin especificar	Sin especificar
10	06/03/2006	Hogar Renacer	Cuevas San Marcos	Juan Luque Alba y Paqui Vázquez Romero	28	11:50	13:50
11	09/03/2006	Biblioteca de C. Salud	Mollina	M. Teresa García Bernal/Encarnación Pérez Ramirez	7	13:30	15:00
12	16/03/2006	Local Asociación de Mujeres	Cuevas San Marcos	Juan Luque Alba y Paqui Vázquez Romero	27	12:00	13:30
13	22/03/2006	Hospital (Sala Torcal)	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	4	12:00	12:45
14	22/03/2006	C. Salud	Mollina	M. Teresa García Bernal/Encarnación Pérez Ramirez	3	11:30	12:30
15	28/03/2006	Hospital (Sala Romeral)	Antequera	M. Dolores Aguilera, Nieves López, Isabel Ortega	5	11:00	12:00
16	31/03/2006	Local Asociación de Mujeres	Cuevas Bajas	Juan Luque Alba y Paqui Vázquez Romero	25	12:45	14:00
17	may-06	Centro de Salud	Antequera	Rogelio García Cisneros	4	17:00	18:00
18	02/05/2006	Centro de adultos de Alameda	Mollina	M. Teresa García Bernal/Encarnación Pérez Ramirez	15	16:00	17:30
19	04/05/2006	Parroquia	Antequera	Fco Alarcos	9	10:30	11:15
20	04/05/2006	Parroquia	Mollina	Fco Alarcos	9	12:30	13:00
21	16/05/2006	Centro Comarcal Drogodependencias	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	3	13:30	14:00
22	17/05/2006	Convento de Belén	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	9	11:00	11:45
23	17/05/2006	Convento Santa Eufemia	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	4	12:00	12:40
24	17/05/2006	Distrito Sanitario	Antequera	Auxiliadora Reyes / Belén Alvarez	10	11:30	12:00
25	17/05/2006	Distrito Sanitario	Antequera	Auxiliadora Reyes / Belén Alvarez	9	12:00	12:00
26	18/05/2006	Proyecto Hombre	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	21	11:30	12:45

SESIÓN	FECHA	LUGAR	LOCALIDAD	INSTRUCTORES	Nº DE ASISTENTES	COMIENZO DE LA SESIÓN	FIN DE LA SESIÓN
				Maribel Tamayo			
27	24/05/2006	Centro de Día	Antequera	Velázquez	65	11:00	12:00
28	24/05/2006	Sin especificar	Antequera	M.José González / Julian Moreno	32	Sin especificar	Sin especificar
29	24/05/2006	Escuela Agentes Pastoral	Antequera	M.José González / Julian Moreno	34	17:00	17:30
30	25/05/2006	Proyecto Hombre	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	24	11:00	11:50
31	26/05/2006	Centro Salud (asoc. Fibromialgia)	Archidona	Paqui Vázquez y Maribel Tamayo	6	9:30	10:15
32	30/05/2006	Sin especificar	Antequera	Rogelio García Cisneros	50	20:00	21:00
33	31/05/2006	Sede de Animación Eugenia de Montijo(amas de casa)	Teba	Carmen Perea Troyano	23	18:30	20:15
34	06/06/2006	Asociación de Fibromialgia	Antequera	mª Luz y Nati Recio	13	18:15	19:50
35	22/06/2006	Ayuntamiento	Sierra de Yeguas	Alfonso Palenzuela Cruz	5	17:00	18:45
36	04/07/2006	Centro de Salud(Asociación fibromialgia)	Campillos	Alfonso Palenzuela Cruz	14	17:00	18:50
37	19/07/2006	Asociación de Minusválidos ASMITÉ	Teba	Carmen Perea Troyano	15	19:30	21:00
38	04/10/2006	Sin especificar	Mollina	Encarnación Pérez Ramirez	11	19:00	20:25
39	06/10/2006	Sede ONG:No estáis solos	Cuevas de S.Marcos	Juan Luque Alba	19	12:00	13:45
40	11/11/2006	Medicina Interna	Hospital	Mª Dolores Aguilera, MJ González Rubio	6	11:45	13:00
41	28/11/2006	Hogar del Jubilado	Villanueva del Trabuco	Alfonso Palenzuela Cruz, Mª Dolores Martín Artacho	19	18:30	20:15
42	12/12/2006	Asociación Amas de Casa	Archidona	Alfonso Palenzuela Cruz	17	17:00	18:30
43	15/12/2006	Colegio Reina Sofía	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	6	10:30	11:30
44	19/12/2006	Patronato Deportivo Cultural	Villanueva de la Concepción	Ana María González Álvarez	28	11:00	12:00
45	19/12/2006	Patronato Deportivo Cultural	Villanueva de la Concepción	Ana María González Álvarez	29	10:00	11:00
46	22/01/2007	Centro de Salud	Archidona	Alfonso Palenzuela Cruz	5	16:45	18:10
47	30/01/2007	Colegio Ntra. Sra. De Loreto	Antequera	Isabel Ortega, Nieves López	10	18:30	19:30
48	31/01/2007	Residencia Ntra. Sra. De la Merced	Alameda	Francisco Escalante Torres	7	12:00	12:45
49	05/02/2007	Colegiado EIP San Juan	Antequera	Mª José González Rubio	12	17:00	18:00
50	08/02/2007	Asociación Amas de Casa	Fuente de Piedra	Francisco Escalante Torres, Encarnación Pérez Ramirez	18	11:30	12:30
51	12/02/2007	Centro de Mayores	Almargen	Mª Dolores Martín Artacho	7	16:20	17:30

ESIÓN	FECHA	LUGAR	LOCALIDAD	INSTRUCTORES	Nº DE ASISTENTES	COMIENZO DE LA SESIÓN	FIN DE LA SESIÓN
52	14/02/2007	Asociación Amas de Casa Antakira	Antequera	Isabel Pérez Amores, Maribel Tamayo Velázquez	43	18:30	19:45
53	18/02/2007	Sede ENS	Antequera	Mª Carmen Rodríguez González	8	18:00	19:30
54	19/02/2007	CEIP León Motta	Antequera	Alberto Durán	11	17:00	Sin especificar
55	01/03/2007	Casa de la Cultura	Villanueva del Trabuco	Alfonso Palenzuela Cruz	14	17:00	18:45
56	22/03/2007	Centro de Día	Campillos	Mª Dolores Martín Artacho	15	11:30	13:00
57	23/03/2007	Centro de Día	Antequera	Isabel Pérez Amores, Encarnación Sánchez	15	12:30	13:30
58	23/03/2007	Cruz Roja	Antequera	Isabel Pérez Amores	12	19:30	20:30
59	12/04/2007	Asociación de mujeres	Villanueva de Algaidas	Alfonso Palenzuela Cruz	25	17:00	19:00
60	18/04/2007	Guardería Vera Cruz	Antequera	Isabel Pérez Amores	7	13:30	14:30
61	25/04/2007	SAE	Campillos	Marita Nebrera Parra	9	8:00	9:15
62	26/04/2007	Salón Ayuntamiento	Campillos	Marita Nebrera Parra, Antonio Gallego Carmona	24	18:00	19:30
63	30/04/2007	Centro Guadalfino	Mollina	Encarnación Pérez Ramirez	12	17:30	19:00
64	may-07	Convento Encarnación	Antequera	Isabel Pérez Amores	9	17:00	18:00
65	03/05/2007	Hogar del Pensionista	Humilladero	Antonio Gallego Carmona	9	17:45	19:00
66	04/05/2007	Escuela de Empleo	Humilladero	Francisco Escalante Torres	24	8:45	9:50
67	23/05/2007	Escuela de adultos	Villanueva del Trabuco	Alfonso Palenzuela Cruz	18	17:00	19:15
68	29/05/2007	Escuela de adultos	Campillos	Antonio Gallego Carmona	18	19:00	20:30
69	31/05/2007	Escuela de adultos	Campillos	Antonio Gallego Carmona	20	16:00	17:15
70	05/06/2007	Casa de la Cultura	Almargen	Julián Moreno González, Mª José González Rubio	36	Sin especificar	Sin especificar
71	11/06/2007	Centro de salud	Campillos	Mª Dolores Martín Artacho	7	16:30	17:30
72	11/06/2007	Centro de salud	Villanueva de Algaidas	Alfonso Palenzuela Cruz	11	17:00	19:00
73	16/10/2007	Ayuntamiento	Cuevas Bajas	Alfonso Palenzuela Cruz	8	18:30	20:00



## ANEXO 26. Listado y características de las sesiones sobre VAs realizadas con personal sanitario

SESIÓN	FECHA	LUGAR	LOCALIDAD	INSTRUCTORES	Nº DE ASISTENTES	COMIENZO DE LA SESIÓN	FIN DE LA SESIÓN
1	22/02/2006	Sala Trabajo de Medicina Interna, Hospital	Antequera	Alejandro Vázquez Vicente/Pilar Jiménez Zurita	11	8:30	9:15
2	16/03/2006	Servicio Urgencias y cuidados críticos, Hospital	Antequera	Alejandro Vázquez Vicente/Pilar Jiménez Zurita	11	8:30	9:30
3	18/05/2006	Centro Salud	Campillos	Carmen Perea Troyano /Alfonso Palenzuela Cruz	15	13:30	15:00
4	10/07/2006	Aspromanis (psicólogas)	Antequera	Maribel Tamayo Velázquez	4	11:40	13:20
5	28/09/2006	Hospital	Antequera	Mª José González Rubio	50	Sin especificar	Sin especificar
6	16/11/2006	Medicina Interna	Hospital	Isabel Ortega, Mª Dolores Aguilera, Nieves López	9	11:00	12:00
7	13/03/2007	Medicina Interna II	Antequera	Isabel Ortega, Mª Dolores Aguilera, Nieves López	7	11:00	12:15
8	22/03/2007	Centro de Salud	Archidona	Antonio Roldán Villalba	7	13:45	15:15
9	12/04/2007	Estar de Partos, Hospital	Antequera	Isabel Mª Ortega, Nives López	9	8:30	9:30
10	12/04/2007	Hospital	Antequera	Isabel Pérez Amores	6	9:30	10:30
11	13/04/2007	Estar quirófano, hospital	Antequera	Mª José González Rubio / Julián Moreno González	18	8:45	9:30
12	13/04/2007	Trauma, hospital	Antequera	Mª José González Rubio / Julián Moreno González	12	Sin especificar	Sin especificar
13	18/04/2007	Servicio Urgencias, Hospital	Antequera	Pilar Jiménez Zurita	10	8:00	9:00
14	19/04/2007	Estar de Partos, Hospital	Antequera	Isabel Mª Ortega, Nives López	2	8:30	9:30
15	19/04/2007	Hospital	Antequera	Isabel Pérez Amores	7	9:30	10:30
16	20/04/2007	Estar cirugía, Hospital	Antequera	Mª José González Rubio / Julián Moreno González	9	10:30	11:15
17	20/04/2007	Estar quirófano, Hospital	Antequera	Mª José González Rubio / Julián Moreno González	7	8:30	9:15
18	24/04/2007	Area de Críticos, Hospital	Antequera	Chica Rodríguez y Magdalena Molina	10	8:15	9:15
19	26/04/2007	Hospital	Antequera	Isabel Mª Ortega, Nives López	15	9:00	10:00
20	27/04/2007	Estar quirófano, Hospital	Antequera	Mª José González Rubio / Julián Moreno González	11	Sin especificar	Sin especificar
21	27/04/2007	Estar cirugía, hospital	Antequera	Mª José González Rubio / Julián Moreno González	11	Sin especificar	Sin especificar
22	03/05/2007	Estar de Partos, Hospital	Antequera	Isabel Ortega y Nieves López	5	8:30	9:30
23	03/05/2007	Estar de Farmacia	Antequera	Isabel Ortega y Nieves López	5	10:00	11:00
24	17/05/2007	Medicina interna, Hospital	Antequera	Alejandro Vázquez Vicente/Isabel Pérez Amores	10	8:50	9:30



## Anexo2 7. Guía de cumplimentación de Voluntades Anticipadas

# GUÍA PARA CUMPLIMENTAR SU VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (TESTAMENTO VITAL)

AL FINAL,  
**TÚ** DECIDES



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

HOSPITAL DE ANTEQUERA  
DISTRITO SANITARIO LA VEGA

Esta guía ha sido elaborada en el marco del Proyecto de Investigación FIS 2005-2007 PI041716 titulado "Efectividad de un Proyecto de Intervención Comunitaria Integral para facilitar la Cumplimentación y el Respeto de las Voluntades Vitales Anticipadas (Instrucciones Previas)", realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública, el Hospital de Antequera y el Distrito Sanitario La Vega.

Miembros del grupo investigador: Pablo Simón (Investigador principal), María Isabel Tamayo, Belén Álvarez, Inés María Barrio, Ángel Benítez, Manuel Bernal, Alberto Durán, Miguel Ángel García, Antonio González, María José González, Esperanza Jiménez, Francisco Javier Júdez, Juan Luque, Teresa Montero, Julián Moreno, Jesús María Peña, Isabel Pérez, María del Mar Pérez, Isabel María Pineda, Natividad Recio, María Auxiliadora Reyes, Pilar Ruiz, María Begoña Sánchez y Alejandro Vázquez.

Los nombres que aparecen subrayados pertenecen a los miembros del equipo que han participado en la elaboración de la guía.



Esta guía ha sido elaborada en el marco del Proyecto de Investigación FIS 2005-2007 PI041716 titulado "Efectividad de un Proyecto de Intervención Comunitaria Integral para facilitar la Cumplimentación y el Respeto de las Voluntades Vitales Anticipadas (Instrucciones Previas)", realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública, el Hospital de Antequera y el Distrito Sanitario la Vega.

Miembros del grupo investigador: Pablo Simón (Investigador principal), María Isabel Tamayo, Belén Álvarez, Inés María Barrio, Ángel Benítez, Manuel Bernal, Alberto Durán, Miguel Ángel García, Antonio González, María José González, Esperanza Jiménez, Francisco Javier Júdez, Juan Luque, Teresa Montero, Julián Moreno, Jesús María Pena, Isabel Pérez, María del Mar Pérez, Isabel María Pineda, Natividad Recio, María Auxiliadora Reyes, Pilar Ruiz, María Begoña Sánchez y Alejandro Vázquez.

Los nombres que aparecen subrayados pertenecen a los miembros del equipo que han participado en la elaboración de la guía.

## **Declaración de Voluntad Vital Anticipada.** **Información para los USUARIOS.**

### **1. ¿Qué es la Declaración de Voluntad Vital Anticipada?**

Se trata de un documento escrito mediante el que una persona decide sobre los tratamientos o cuidados sanitarios que puede recibir en el futuro.

Se aplica si, llegado el momento de decidir sobre esas actuaciones, la persona no está en condiciones de hacerlo por sí misma. Es decir, no tiene capacidad para decidir.

En otros lugares de España estos documentos se llaman "Instrucciones Previas" popularmente, el nombre más conocido es el de "Testamento Vital".

### **2. ¿Cuándo se considera que una persona no tiene capacidad para decidir?**

Cuando cumple los requisitos siguientes:

- No consigue comprender el problema médico que padece.
- No comprende los riesgos y beneficios de las actuaciones que se le proponen.
- No logra tomar una decisión.
- No consigue comunicársela a los demás de alguna manera.

### **3. ¿Es legal en Andalucía?**

Sí. Está regulada por la Ley 5/2003 del 9 de Octubre. Además el Decreto 238-2004 regula el registro administrativo de estos documentos.

Estas leyes están disponibles en su centro sanitario y en la página web de la Consejería de Salud.

[www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)



### **4. ¿Quién puede hacer la Voluntad Vital Anticipada?**

Puede hacerla toda persona mayor de edad o menor emancipado con capacidad suficiente para decidir. También los incapacitados judicialmente cuya sentencia de incapacitación lo permita. Ha de hacerse personalmente.

### **5. ¿Cuándo es recomendable hacer una Declaración de Voluntad Vital Anticipada?**

Todas las personas deberían plantearse hacer una Voluntad Vital Anticipada. Estén sanas o estén enfermas. Aunque se esté sano ahora, la vida es muy imprevisible. Piense usted en los accidentes de tráfico o de otro tipo. En esas situaciones dramáticas, tener hecha una Voluntad Vital Anticipada puede ser muy importante. Puede ayudar a los profesionales y su familia a tomar decisiones por usted que sean coherentes con sus deseos.

Sería muy bueno que todos los enfermos crónicos hicieran su Voluntad Vital Anticipada. Así podrían aclarar con los profesionales, con sus familias y, sobre todo con su representante, los objetivos y los límites de su atención sanitaria cuando no puedan decidir.

#### **6. ¿Qué se necesita para hacerla?**

Necesita usted el documento nacional de identidad o pasaporte.

Además, junto con esta guía se le habrá entregado un borrador del documento oficial de Voluntad Vital Anticipada.

Es conveniente que usted rellene este borrador antes de acudir al registro oficial. Así sabrá qué contestar cuando el responsable del registro le pregunte sus preferencias.

Este documento también está disponible en todos los centros sanitarios públicos de Andalucía. También puede consultarlo en la página web de la Consejería de Salud antes citada.

Si el declarante es menor de edad emancipado, necesita presentar la resolución Judicial de emancipación.

#### **7. ¿Cómo se hace la declaración?**

Debe usted llamar al servicio **Salud Responde (902 505 060)**. Allí le darán una cita para acudir a la Delegación Provincial de Salud por usted elegida.

Tenga en cuenta que el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía es único. Por eso su inscripción es válida en toda Andalucía, independientemente del lugar que elija para registrarla. Los documentos que ha de llevar consigo son los que hemos comentado anteriormente.

#### **8. ¿Dónde puedo realizarla?**

Sólo en las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud de Andalucía.

Para ello, tendrá que acudir a la Delegación elegida por usted el día y a la hora que le hayan señalado desde **Salud Responde**. Recuerde que deberá acudir personalmente y llevar la documentación necesaria.

#### **9. ¿Me cuesta dinero hacer mi Voluntad Vital Anticipada?**

No. Tanto el impreso como el registro de su Voluntad Vital Anticipada son totalmente GRATUITOS.

#### **10. ¿Puedo nombrar representante?**

Sí, puede nombrar un representante que decida por usted en aquellas situaciones en las que no pueda expresar su voluntad por sí mismo. El representante tiene que consentir a ello por escrito en el Anexo III del documento de declaración de Voluntad Vital Anticipada.

Nombrar un representante es algo muy importante. Tiene que ser alguien de su confianza. Puede ser un familiar o un amigo. Esta persona hará valer los deseos expresados por usted en su declaración. Así ayudará a los profesionales a tomar decisiones sanitarias que respeten estos deseos. Por eso es importante que él conozca bien el contenido de su declaración.

Así mismo puede nombrar un sustituto de este representante. Su función será sustituir a éste en el caso de que no estuviera disponible a la hora de tomar decisiones. También deberá dar su consentimiento por escrito en el Anexo IV del documento de declaración de Voluntad Vital Anticipada.

No es necesario que el representante, y sustituto en su caso, acuda con usted personalmente a la Delegación Provincial de Salud. Bastará con que junto con el documento de aceptación (Anexos III y IV, en su caso), usted aporte un documento que acredite la personalidad del representante. Dicho documento bien puede ser el DNI o el Pasaporte, u otro documento equivalente. También sirve una copia de los mismos debidamente compulsada notarial o administrativamente.

#### **11. ¿Cuánto tiempo tarda en tramitarse y entrar en vigor?**

Si la documentación está completa y cumple todos los requisitos, será efectiva desde el momento en que se inscriba en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. Este registro pertenece a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

No obstante, en el mismo acto de su presentación, usted puede solicitar al Secretario General de la Delegación Provincial de Salud copia de su declaración. También puede pedir un certificado de haber presentado la misma.

#### **12. ¿Qué ocurre si entro en una situación de incapacidad fuera de Andalucía?**

Los profesionales sanitarios que trabajen fuera de Andalucía no podrán acceder por ahora al Registro andaluz. No podrán conocer su declaración. Para ser posible tiene que entrar en funcionamiento el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Por eso es importante que cuando salga de Andalucía lleve consigo la copia de su declaración y el certificado de haberla presentado. De esa manera sus derechos serán respetados en cualquier punto de España.

#### **13. ¿Los profesionales sanitarios andaluces pueden consultar las declaraciones inscritas en otras Comunidades Autónomas y en otros países?**

Por ahora sólo pueden consultar las declaraciones inscritas en Andalucía. Cuando entre en vigor el Registro Nacional de Instrucciones Previas, podrán consultar las inscritas en cualquier otra Comunidad. Por el momento, no podrán consultarse los registros de otros países.

**14. ¿Puedo cambiar mi declaración?**

En cualquier momento que lo desee. Pero tiene que realizar el mismo procedimiento por el que la hizo por primera vez.

**15. ¿Quién tiene acceso a ese documento?**

Solo el profesional sanitario a cuyo cargo usted se encuentre en el momento en el que sea necesario consultar su declaración.

Sin embargo usted mismo puede entregar copias de su declaración a quien le parezca oportuno. Valore usted si desea que sus familiares o sus amigos conozcan sus decisiones sobre el final de la vida. Quizás pueda ser conveniente. Puede evitar así que, cuando haya que decidir, su declaración les produzca sorpresa o malestar.

**16. ¿Cuándo se accedería a dicha declaración?**

Sólo en las circunstancias descritas, cuando el profesional deba tomar una decisión, y usted no pueda decidir por sí mismo. El profesional está obligado a consultar el registro en esos casos y a respetar sus contenidos.

**17. ¿Si fallezco y mis herederos quieren saber cuál fue mi declaración, pueden obtenerla sin mi permiso?**

No. Nadie puede conocerla, salvo usted, el profesional que le atienda, y las personas a las que usted, por su cuenta, haya entregado su declaración.

**18. ¿Quién puede revocar mi declaración? ¿En qué circunstancias?**

Sólo usted puede hacerlo. Puede ejercer ese derecho en el momento que lo desee por el mismo procedimiento de inscripción.

**19. Si ya tengo la tarjeta de donante y mi declaración de Voluntad Vital no coincide con la tarjeta qué será tenido en consideración?**

Prevalece la declaración de Voluntad Vital Anticipada sobre cualquier otro documento.

**20. ¿En Internet, dónde puedo encontrar más información sobre el Registro de Voluntades?**

[www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)



Ante cualquier otra duda puede usted llamarnos a este teléfono:

**Salud responde 902 505 060**



Además encontrará información en los folletos que hay en los Centros de Salud y en las áreas de Atención al usuario de los Hospitales.

# DECLARACIÓN DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (TESTAMENTOS VITALES)

## INFORMACIÓN PARA LOS USUARIOS

### ¿Para qué sirve esta guía?

Esta guía sirve para:

- Ayudar a los ciudadanos a realizar su Voluntad Vital Anticipada (Testamento Vital).
- Explicar con detalle los pasos a dar en cada hoja del documento
- Añadir información sobre determinados puntos del documento que puedan necesitar aclaración.

Además recuerde que siempre puede pedir ayuda a un profesional en su hospital o centro de salud.

**SUGERENCIAS PARA REALIZAR SU  
VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA  
(TESTAMENTO VITAL)**

Esta guía es una herramienta de ayuda para rellenar el borrador de su declaración. Este borrador es el documento autocopiable que le han entregado junto con esta guía.

El documento que usted va a rellenar no es definitivo, sirve para que cuando llegue al registro tenga claro lo que quiere que éste contenga. Sin embargo sí tienen validez definitiva los anexos III y IV, que contienen la aceptación del representante y sustituto.

El impreso final se hará en el Registro, mediante una aplicación informática.

**INFORMACIÓN PARA RELLENAR EL ANEXO I:**

**Casilla 1:** rellene sus datos personales con claridad.

**Casilla 2:** si usted no sabe o no puede firmar, aquí debe figurar el nombre y DNI de la persona que lo hará por usted.

**Casilla 3:** repase los documentos que debe presentar en el registro. Acuérdesese de llevar su DNI, copia compulsada del DNI de su representante y sustituto.

**Casilla 4:** fíjese que se citan 3 leyes importantes. Sobre la ley Orgánica de protección de datos tiene usted una explicación en el cuadro al pie de esa misma hoja. Las otras 2 son las leyes que regulan las Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía y de las que ya hemos hablado antes.

Si quiere copia certificada de su declaración no se olvide de marcar la casilla correspondiente.



**INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA**

<b>1 DATOS PERSONALES DEL AUTOR DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE</b>			
APELLIDOS Y NOMBRE		DNI	
FECHA DE NACIMIENTO	DOMICILIO		
LOCALIDAD	PROVINCIA	C. POSTAL	

<b>2 DATOS PERSONALES DEL TESTIGO QUE FIRMA A SU RUEGO (1)</b>			
APELLIDOS Y NOMBRE		DNI	

<b>3 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA (Original y/o copia para su cotejo)</b>			
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada (Anexo III) <input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del solicitante. <input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del representante y aceptación del mismo, en su caso (Anexo III) <input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del sustituto del representante y aceptación del mismo, en su caso (Anexo IV) <input type="checkbox"/> En caso de menor emancipado, copia del documento judicial que autorice la emancipación. <input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.			

<b>4 SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA</b>			
DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud.			
AUTORIZO: en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal: Primero.- La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la declaración de voluntades vitales anticipadas al profesional médico responsable de su proceso. Segundo.- La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.			
SOLICITO la inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada que se acompaña, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el Decreto _____ / ____ de ____ de ____ por el que se regula el citado Registro.			
<input type="checkbox"/> Se solicita la expedición de copia certificada de la Declaración (marcar con "x" en su caso).			
En _____ a _____ de _____ de _____			
EL SOLICITANTE O TESTIGO (1)			
Fdo: _____			
Ante mí, constatada la personalidad y capacidad del autor. (2)			
(Sello)		EL/LA ENCARGADO/A DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA	
Fdo: _____			
(1) A cumplimentar en el supuesto de que el autor de la declaración no supiere o no pudiera firmar.			
(2) Suscribir en los supuestos de presentación de solicitudes en los términos del artículo 4.1 del Decreto citado.			

SR/SRA. ENCARGADO/A DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA.  
DELEGACIÓN PROVINCIAL DE LA CONSEJERÍA DE SALUD EN \_\_\_\_\_

**PROTECCIÓN DE DATOS**  
 En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impreso/formulario van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero automatizado. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado al momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante la Viceconsejera de la Consejería de Salud.

## SUGERENCIAS PARA RELLENAR LA HOJA 1 DEL ANEXO II:

### Declaración de Voluntad Vital Anticipada

Rellene con sus datos los espacios en blanco.

### Manifiesto

Lea esta parte con detenimiento ya que es la que explica lo que está usted declarando.

En el espacio en blanco que hace referencia a un artículo de la ley 5/2003 escriba "artículo 4.1" si es usted un mayor de edad o menor emancipado. Si es un incapacitado judicial debe ponerse "artículo 4.2"

### Declaro

#### Primero.-Criterios que deseo que se tengan en cuenta.

Se trata de que usted se manifieste acerca de los valores que considera importantes en su vida. Esos valores son los que desearía que se tuvieran en cuenta a la hora de decidir sobre posibles tratamientos o cuidados sanitarios.

Fijese que al final tiene un espacio en blanco en caso de que quiera pronunciarse sobre algo que no haya quedado dicho anteriormente.

Si usted no tiene clara su decisión, siempre puede señalar "no me pronuncio".

Es conveniente que hable de esto con su representante y sustituto.



## REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

### DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Yo, D/Dª \_\_\_\_\_  
con DNI nº \_\_\_\_\_, nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_  
Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_,  
señalando a efectos de notificaciones el domicilio sito en \_\_\_\_\_  
Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_

### MANIFIESTO que tengo conocimiento de que:

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, por la que se regula la declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía considera esta declaración como el cauce para el ejercicio del derecho de la persona a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de capacidad para consentir por sí misma.

En el marco de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada (artículo 2) la manifestación escrita hecha por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

En ejercicio de este derecho y declarando disponer de la capacidad para otorgar la presente declaración en los términos que prevé el artículo \_\_\_\_\_ (1) de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Con plena capacidad de obrar, tras una serena y adecuada reflexión, y actuando libremente, formalizo, mediante este documento, mi declaración de voluntad vital anticipada, para lo cual

### DECLARO

#### PRIMERO.- CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Que para mi proyecto vital y en el marco de mi esquema personal de valores, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad para mí está relacionada con unas capacidades personales que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con (2):

La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.

Sí  No  No me pronuncio

La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria.

Sí  No  No me pronuncio

El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás.

Sí  No  No me pronuncio

Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida.

Sí  No  No me pronuncio

Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado.

Sí  No  No me pronuncio

Otras (especificar si se desea):

-----  
-----  
-----  
-----  
-----

**SUGERENCIAS PARA RELLENAR LA HOJA 2 DEL ANEXO II:**

**Segundo.-Situaciones sanitarias en que deseo se considere este documento.**

Al final de este cuadernillo se encuentran las explicaciones de lo que son las diferentes situaciones sanitarias que se nombran.

Fíjese que tiene un espacio en blanco por si quiere añadir algún comentario.

**Tercero.- Instrucciones que deseo que se tengan en cuenta en cuanto a las actuaciones sanitarias sobre mi persona.**

Al final de este cuadernillo se encuentran las explicaciones de lo que son las actuaciones sanitarias que se nombran.

A la pregunta "No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor y /o sufrimiento", fíjese que si responde SI es que no desea recibir el tratamiento del que se habla en este apartado.

Es conveniente que hable de esto con su representante y sustituto.

En el apartado de abajo puede señalar técnicas específicas que desea o no recibir. Por ejemplo, puede usted decir si desea o no respiradores artificiales. O si quiere o no alimentación o nutrición mediante sondas o tubos. Si es usted Testigo de Jehová este es un buen lugar para aclarar sus deseos respecto a las transfusiones sanguíneas.



**SEGUNDO.- SITUACIONES SANITARIAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO**

Si en cualquier momento de mi vida futura y como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, me encuentro en una situación que me impide absolutamente tomar decisiones sobre mi cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se me fuesen a aplicar, provocado por cualquiera de las causas que a continuación se enuncian (2):

Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).  
 Si  No  No me pronuncio

Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide mi movilidad y mi capacidad de relación.  
 Si  No  No me pronuncio

Demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible.  
 Si  No  No me pronuncio

Otras enfermedades o situaciones graves e irreversibles, comparables a las anteriores, que afecten plenamente a mi calidad de vida.  
 Si  No  No me pronuncio

Otras situaciones (especificar si se desea):

-----  
 -----  
 -----  
 -----

Y cuando, según el estado de la ciencia, no haya expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que me impidan una vida digna, según yo la entiendo, y compatible con lo que he expresado en el apartado primero de esta declaración.

**TERCERO.- INSTRUCCIONES QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA EN CUANTO A LAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE MI PERSONA**

Mi voluntad, en los supuestos contemplados en el apartado segundo de esta declaración, es la siguiente (2):

Deseo que no se me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia.  
 Si  No  No me pronuncio

Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.  
 Si  No  No me pronuncio

No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento.  
 Si  No  No me pronuncio

Deseo que si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente.  
 Si  No  No me pronuncio

Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañarme en el trance final de mi vida si ellos así lo manifestaran.  
 Si  No  No me pronuncio

Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.  
 Si  No  No me pronuncio

Otras (especificar si se desea):

-----  
 -----  
 -----

001007/A02

**SUGERENCIAS PARA RELLENAR LA HOJA 3 DEL ANEXO II:**

**Cuarto.- Instrucciones una vez determinada mi muerte:**

El trasplante de órganos y tejidos es el tratamiento más eficaz para solucionar graves problemas de salud para los que no se dispone de alternativas.

La donación de órganos es un acto solidario y altruista que salva la vida de más de 8000 enfermos al año en España.

Los donantes de órganos son personas de cualquier edad que fallecen en un hospital por problemas como traumatismos y hemorragias.

Si quiere usted ser donante de órganos es importante que rellene la casilla que pone SI. Así su familia no tendrá dudas acerca de sus deseos.

También puede especificar si le gustaría donar sus tejidos en el apartado SEXTO (consideraciones finales).

**Quinto.-Designación de representante**

Este punto es muy importante. Su representante ayudará a los profesionales a tomar decisiones sobre su caso, aclarando con ellos el sentido de su Voluntad Vital Anticipada. Además otorgará el consentimiento informado para las actuaciones que sean necesarias.

Piense bien a quién elegirá como representante. Tendría que ser una persona de su confianza. No tiene por qué ser un familiar.

Fíjese que usted puede poner limitaciones al representante (decisiones que no quiere que él tome).

Puede nombrar a un sustituto, que sería como un segundo representante, en caso de que el primero no pudiera desempeñar la función que le ha sido asignada.

**Sexto.- Consideraciones finales**

Este apartado le permite aclarar o añadir cualquier cosa que usted desee que se tenga en cuenta.

**CUARTO.- INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA MI MUERTE (2):**

Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente

SI  No  No me pronuncio

Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.

SI  No  No me pronuncio

**QUINTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:**

De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, designo como mi representante, para que me sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda, a:

D/D' \_\_\_\_\_  
con DNI nº \_\_\_\_\_, nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_  
Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_

Con las siguientes limitaciones (especificar si se desea).

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como representante sustituto de este, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

D/D' \_\_\_\_\_  
con DNI nº \_\_\_\_\_, nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_  
Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_

**SEXTO.- CONSIDERACIONES FINALES**

Por último, quiero dejar constancia de que esta declaración ha sido realizada libre y serenamente, con plena capacidad de obrar y con pleno conocimiento de los términos que aquí se expresan y que ésta es mi voluntad firme llegado el caso de tener que consultarse este documento para hacerlo efectivo.

Deseo expresar, finalmente, las siguientes consideraciones (cumplimentar si se desea).

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

001007/A02

**SUGERENCIAS PARA RELLENAR LA HOJA 4 DEL ANEXO II:**

**Lugar y fecha de otorgamiento**

Al rellenar y firmar esta parte dará usted validez a todo lo que anteriormente ha declarado.

Sin embargo debe saber que el documento oficial que usted debe firmar es el que el encargado del registro le proporcionará.

Para obtenerlo el encargado del registro introducirá en su ordenador todos los datos que usted ha declarado antes.

Luego imprimirá una copia y después de que usted la haya revisado y esté de acuerdo con lo que se ha escrito, usted firmará este apartado de "lugar y fecha de otorgamiento". También tendrá que firmar en todas las hojas.

El documento será válido desde ese momento en el que quedará inscrito en el Registro.

Se le entregará una o más copias (así como certificado de haber presentado la misma) de su declaración, según le sea necesario.



**LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO (3):**

En \_\_\_\_\_  
 a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma y rúbrica (4):

Fdo.: \_\_\_\_\_

(1) En este apartado caben consignarse dos alternativas:

- a) "Artículo 4.1". Deberá consignarse en caso de tratarse de mayores de edad o menores emancipados.
- b) "Artículo 4.2". Se consignará cuando se trate de incapacitados judicialmente que gocen de las facultades intelectivas y volitivas adecuadas, salvo que la resolución judicial de incapacidad determine otra cosa.

(2) Marcar con "X".

(3) Consignar la fecha con letra.

(4) El documento deberá ir firmado al final y rubricado en todas y cada una de sus hojas.



**SUGERENCIAS PARA RELLENAR EL ANEXO III:**

**El REPRESENTANTE** es la persona que puede nombrar para que decida por usted en aquellas situaciones en las que no pueda expresar su voluntad por sí mismo.

Es necesario que el representante dé su consentimiento por escrito en este documento de aceptación. Él será la persona que haga valer su voluntad ante los profesionales sanitarios y procurar el cumplimiento del documento.

Recuerde que su representante puede ser cualquier persona y no necesariamente un familiar.

Es conveniente que usted elija a aquella persona que le conozca bien, que respete sus decisiones, que tenga una forma de pensar parecida. Es recomendable que hable usted con ella sobre todo esto y le exprese sus deseos.

Así cuando el representante tenga que tomar decisiones en su lugar, lo hará igual que usted lo hubiera hecho de haberse encontrado capacitado.

Es necesario presentar junto con este documento, el pasaporte o DNI del representante o copia de éstos compulsada notarial o administrativamente.

**Sugerencia para el representante:**

**Es conveniente que usted hable con su representado de todo esto.**

**Así, llegado el momento de aplicar la Voluntad Vital Anticipada, usted podrá hacerlo con más seguridad.**

**Así se quedará más convencido de que sus decisiones son las que su representado hubiera deseado.**

**DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA****ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE**

D/D\* \_\_\_\_\_  
 con DNI nº \_\_\_\_\_, nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_  
 Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_ CP \_\_\_\_\_  
 Teléfonos de contacto \_\_\_\_\_ FAX \_\_\_\_\_  
 Correo electrónico \_\_\_\_\_

**Acepto representar a :**

D/D\* \_\_\_\_\_  
 con DNI nº \_\_\_\_\_, nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_  
 Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_  
 en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos que proceda, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003 de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

**LUGAR Y FECHA (1):**

En \_\_\_\_\_  
 a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma y rúbrica:

Fdo.: \_\_\_\_\_

(1) Consignar la fecha con letra.

### SUGERENCIAS PARA RELLENAR EL ANEXO IV:

El sustituto es una persona que reemplazará al representante en sus funciones cuando éste, por lo que sea, no pueda ejercerlas. También debe ser, como el representante, una persona de su confianza.

El sustituto también tendrá que dar su consentimiento por escrito en este documento.

Es conveniente que el sustituto hable con el representante y el representado sobre el contenido de la Voluntad Vital Anticipada.

Al igual que con el representante, es necesario presentar original o copia debidamente compulsada del DNI o pasaporte.



### DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

#### ACEPTACIÓN DEL SUSTITUTO DEL REPRESENTANTE

D/Dª \_\_\_\_\_  
con DNI nº \_\_\_\_\_, nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_  
Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_ CP \_\_\_\_\_  
Teléfonos de contacto \_\_\_\_\_ FAX \_\_\_\_\_  
Correo electrónico \_\_\_\_\_

#### Acepto sustituir a :

D/Dª \_\_\_\_\_  
con DNI nº \_\_\_\_\_

#### LUGAR Y FECHA (1):

En \_\_\_\_\_  
a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma y rúbrica:

Fdo.: \_\_\_\_\_

(1) Consignar la fecha con letra.

## **¿QUÉ HACER DESPUÉS DE HABER INSCRITO SU VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (TESTAMENTO VITAL)?**

Recuerde que este documento no tiene validez legal si no queda inscrito en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. El registro está situado en cada la Delegación Provincial de la Consejería de Salud.

La declaración de Voluntad Vital Anticipada se puede rehacer, cambiar o cancelar en cualquier momento que lo desee mediante el mismo procedimiento por el que lo registró.

**Desde el momento en el que quede inscrito, el profesional sanitario a su cargo puede consultar el registro.**

**Sin embargo le recomendamos que una vez registrada su Voluntad Vital Anticipada entregue una copia del documento al hospital y al centro de salud.**

**También debería darle una copia a su representante y sustituto.**

**Además puede dar copias a sus familiares y amigos si así lo estima conveniente.**

**Así todos conocerán mejor sus deseos. (en caso de haber designado alguno). Así todos conocerán sus deseos.**

## **ACLARACIÓN DE TÉRMINOS**

### **SITUACIONES SANITARIAS EN LAS QUE SE APLICA LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**

#### **ENFERMEDADES CRÓNICAS IRREVERSIBLES O INCURABLES.**

Son enfermedades para las que no tenemos tratamiento curativo. Empeoran poco a poco y llevan a la muerte. Suelen hacer perder de forma parcial o completa las capacidades físicas o mentales.

Ejemplos de estas enfermedades son:

- Las Demencias, como la enfermedad de Alzheimer.
- Las enfermedades degenerativas del sistema nervioso o neuromuscular.
- Los cánceres en los que el tratamiento curativo ha fracasado.

#### **ETAPA TERMINAL.**

Es la fase final de una enfermedad irreversible. Termina con la muerte del paciente en menos de 6 meses.

#### **ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE Y PROLONGADO.**

Una forma de coma irreversible en la que el paciente, aunque está vivo, no tiene consciencia. Es incapaz de comunicarse con su entorno o con otras personas. Es irreversible porque los pacientes nunca vuelven a recuperar su situación normal.

Suele ser causado por una enfermedad grave del cerebro, que sólo deja que funcione una pequeña parte del mismo. A veces el paciente puede abrir los ojos, o mover los brazos o piernas pero son movimientos sólo involuntarios, nunca conscientes. Los enfermos pueden vivir años en esta situación de inconsciencia total e irreversible. Suelen necesitar ser alimentados o hidratados de forma artificial. A veces también necesitan respiración artificial.

#### **MUERTE CEREBRAL.**

Es un coma irreversible en el que el paciente pierde para siempre todas las funciones del cerebro, las voluntarias e involuntarias. De hecho es una auténtica situación de muerte. Es en ella cuando se plantea la posibilidad de extraer los órganos de ese paciente muerto. Su corazón y pulmones se mantienen funcionando por máquinas sólo hasta que se extraen dichos órganos.

## **ACTUACIONES SANITARIAS EN LAS QUE SE APLICA LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**

### **MEDIDAS DE SOPORTE VITAL**

Son procedimientos médicos que usamos para mantener, restaurar o suplantar una función vital. De esa manera prolongamos la vida de un paciente.

Por ejemplo, sustituimos la respiración normal mediante un respirador artificial. La función del riñón la sustituimos mediante la diálisis. El latido cardíaco lo restauramos mediante la reanimación.

Las medidas de soporte vital reemplazan o apoyan la función vital que falla. Cuando los pacientes tienen condiciones curables o tratables, el soporte vital es utilizado durante un tiempo. Así puede esperarse a que la enfermedad se establezca y el cuerpo recupere su funcionamiento normal.

Pero a veces, el cuerpo nunca vuelve a recuperar la función sin la medida del soporte vital. La enfermedad gana terreno, y la recuperación cada vez es más difícil. En esas situaciones estas medidas dejan de tener sentido, porque no ayudan a la curación de la persona. Es entonces cuando se plantea la posibilidad de no utilizarlas, de retirarlas. La declaración de Voluntad Vital Anticipada (Testamento Vital) ayuda a tomar estas decisiones.

### **REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR (RCP).**

Es un grupo de tratamientos utilizados cuando se paraliza el corazón o la respiración de alguien. La RCP se utiliza en un intento de restablecer los latidos del corazón y la respiración. A veces consiste sólo en una reanimación boca a boca. Pero lo más frecuente es que además incluya dar masajes sobre el pecho para imitar la función del corazón. Así tratamos de que la sangre siga circulando.

El choque eléctrico y los fármacos son también utilizados frecuentemente para estimular al corazón. Cuando se utiliza rápidamente en respuesta a una parada súbita como un ataque al corazón o en caso de ahogamiento, la RCP puede salvar vidas, pero es de poca utilidad para la gente que está al final de una enfermedad terminal.

Si no deseara recibir RCP bajo ciertas circunstancias, debería indicar sus deseos de no ser reanimado.

### **NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL.**

La nutrición e hidratación artificial suplementa o reemplaza la alimentación ordinaria. Se realiza a través de un tubo colocado directamente en el estómago, el intestino o en una vena.

Esta medida puede salvar vidas cuando se utiliza hasta que el cuerpo se recupere en situaciones graves pero transitorias. También puede ofrecerse a pacientes con enfermedades irreversibles o terminales. Sin embargo en estos casos esta medida no servirá para frenar el curso de la enfermedad.

Si no deseara recibir alimentación o hidratación artificial bajo ciertas circunstancias, debería indicarlo en la Voluntad Vital Anticipada.

### **VENTILACIÓN MECÁNICA.**

La ventilación mecánica o asistida sirve para ayudar a los pulmones a funcionar. Una máquina llamada ventilador (o respirador) suministra aire dentro de los pulmones. El ventilador es conectado a un tubo por la nariz o la boca hasta la tráquea.

La ventilación mecánica suele usarse para ayudar a un paciente hasta que pueda respirar por sí mismo.

Pero a veces algunos pacientes ya no pueden volver a respirar por sí solos. Esto puede suceder en pacientes con enfermedades del sistema nervioso. Por ejemplo, de la médula espinal superior. También en enfermedades progresivas del sistema nervioso. En tales casos el respirador no es curativo. El paciente acaba por depender de él para seguir viviendo.

Algunas personas en esta situación pueden mantener una calidad de vida suficiente para ellos. Pero otras pueden no querer vivir conectados a la máquina para siempre.

En el paciente terminal la ventilación mecánica a menudo sólo sirve para alargar el proceso de la muerte hasta que otro sistema del cuerpo falla. No le aporta, por tanto, ningún beneficio adicional.

Si no deseara recibir respiración artificial bajo ciertas circunstancias, debería indicarlo en la Voluntad Vital Anticipada.



## Anexo 28. Cuaderno de notas del instructor

# CUADERNO DE NOTAS PARA INSTRUCTORES



**AL FINAL,  
TÚ DECIDES**

¿Qué es eso de las  
Voluntades Vitales Anticipadas?

**PROYECTO “AL FINAL, TÚ DECIDES”**

PROYECTO FIS EXPEDIENTE PI041716



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD

Nombre del Instructor:

---

Este cuaderno sirve para guardar un registro de las citas que los instructores mantienen con los usuarios.

Usted sólo tiene que cumplimentar los datos que se le piden en las páginas siguientes sobre cada cita con los usuarios.

Es necesario informar al usuario de la confidencialidad de los datos que se le piden. Estos datos se utilizarán para las estadísticas de nuestra investigación.

También es necesario comunicar al usuario que si hay algún dato que no desea proporcionar, no tiene ninguna obligación de hacerlo.

Muchas gracias por su colaboración.

FECHA DE LA CITA 1 \_\_\_\_\_

LUGAR \_\_\_\_\_

HORA INICIO \_\_\_\_\_ HORA FIN \_\_\_\_\_

## DATOS DEL USUARIO

INICIALES \_\_\_\_\_

SEXO \_\_\_\_\_

FECHA NACIMIENTO \_\_\_\_\_

POBLACIÓN \_\_\_\_\_

TELÉFONO \_\_\_\_\_

¿Cómo obtuvo información sobre la existencia de las  
Voluntades Vitales Anticipadas (Testamentos  
Vitales)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Incidencias / comentarios:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

FECHA DE LA CITA 2 \_\_\_\_\_

LUGAR \_\_\_\_\_

HORA INICIO \_\_\_\_\_ HORA FIN \_\_\_\_\_

## DATOS DEL USUARIO

INICIALES \_\_\_\_\_

SEXO \_\_\_\_\_

FECHA NACIMIENTO \_\_\_\_\_

POBLACIÓN \_\_\_\_\_

TELÉFONO \_\_\_\_\_

¿Cómo obtuvo información sobre la existencia de las  
Voluntades Vitales Anticipadas (Testamentos Vitales)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Incidencias / comentarios:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



## **PUBLICACIONES**



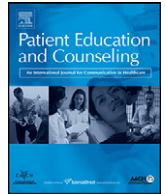




Contents lists available at ScienceDirect

## Patient Education and Counseling

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/pateducou](http://www.elsevier.com/locate/pateducou)



### Review

# Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews

Maria-Isabel Tamayo-Velázquez<sup>a,\*</sup>, Pablo Simón-Lorda<sup>a</sup>, Román Villegas-Portero<sup>b</sup>,  
Camila Higuera-Callejón<sup>a</sup>, José-Francisco García-Gutiérrez<sup>a</sup>, Flora Martínez-Pecino<sup>c</sup>,  
Inés-María Barrio-Cantalejo<sup>d</sup>

<sup>a</sup>Andalusian School of Public Health, Granada, Spain

<sup>b</sup>University Hospital Virgen del Rocío, Spain

<sup>c</sup>Educational Unity of Family and Community Medicine of Seville, Seville, Spain

<sup>d</sup>Knowledge Management Coordinator, Hospital of Baza, Spain

#### ARTICLE INFO

##### Article history:

Received 12 November 2008

Received in revised form 16 September 2009

Accepted 18 September 2009

##### Keywords:

Review

Advance directives

Living will

Education

Intervention study

#### ABSTRACT

**Objective:** To identify, appraise and synthesise the results of systematic reviews of the literature (SRLs) that examines the effectiveness of interventions to increase advance directive (AD) completion rate.

**Methods:** Narrative review of the literature—an overview of SRLs focused on interventions to improve patients' AD completion rate.

**Results:** Seven SRLs were located. A wide range of interventions was identified in order to determine their influence on the AD completion rate.

**Conclusion:** The most effective method of increasing the use of ADs is the combination of informative material and repeated conversations over clinical visits. The use of passive informative material in isolation does not significantly increase AD completion rates. However, when interactive informative interventions are employed, the AD completion rate increases and the majority of the studies identify multiple sessions as the most effective method for direct interaction between patients and health care professionals.

**Practice implications:** The progressive ageing of the population and the provision of quality care during the process of ageing and dying, have given rise to the Governments' interest in developing moral autonomy and regulating tools as ADs. In order to put legislation into practice it is necessary to set up successful interventions to expand ADs use.

© 2009 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

## 1. Introduction

Advance directives (ADs) or living wills are written documents used by patients to express their wishes or preferences in relation to medical treatment, and are to be applied in the event that the patient becomes incapable of making his or her own decisions. Such documents also afford the possibility of appointing a proxy (surrogate, substitute or healthcare agent) who will make decisions on behalf of the patient in accordance with the patient's wishes.

ADs were first introduced in the U.S.A. in the late 1960s and were quickly integrated into American legislation [1]. California was the first State to produce legislation in this area in 1976, a

process that was gradually repeated in all remaining States. In December 1991 an extremely important federal law, the "Patient Self Determination Act" (PSDA), came into effect. This law obligates all healthcare companies charged with providing and managing services within federal healthcare programs (Medicare and Medicaid) to systematically offer all users the possibility of filling in a living will [2].

As a result of developments in North America, healthcare directives have gradually been introduced in other countries, a process that began in those countries where North American culture has a greater influence: Canada [3], Australia [4] and New Zealand [5]. Japan [6,7] and Singapore [8] have also been influenced by these developments, but China has encountered greater difficulties with regards to these documents [9]. However, adherence to this trend has proven slower in Europe [10], probably due to the idiosyncratic development of bioethics on this continent [11]. Nevertheless, in recent years, many European countries have started to draw up laws in relation to the use of ADs. Spain is perhaps one of the most advanced European countries in terms

\* Corresponding author at: Escuela Andaluza de Salud Pública [Andalusian School of Public Health], Cuesta del Observatorio, 4, 18080 Granada, Spain.

Tel.: +34 958 027465; fax: +34 958 027503.

E-mail address: [mariai.tamayo.easp@juntadeandalucia.es](mailto:mariai.tamayo.easp@juntadeandalucia.es)  
(M.-I. Tamayo-Velázquez).

of the legal regulation of ADs, given that the 17 Autonomous Regions into which the country is divided boast their own legislation and centralised AD registration system [12].

Despite the fact that we are dealing with a relatively new subject, the amount of research and publications focusing on ADs is already staggering. A simple search in PubMed employing the terms “advance directives”, “living wills” or “advance care planning” currently produces more than 5000 bibliographical references. Many of these references relate to theoretical studies; however, a large number actually refer to empirical studies with a wide range of objectives and different methodologies. Attention should be drawn to the lack of empirical studies that attempt to address the question of whether or not ADs actually produce improvements in the decision-making process and the quality of health care at the end of life. Indeed, many authors have suggested that ADs do not give rise to any improvements; however, their affirmations are not grounded on a solid empirical base [13,14]. It appears that responding directly to this highly complex topic in an empirical manner proves difficult and responses are conditioned by subjective evaluations to a large degree. In any event, the large number of empirical studies focusing on other aspects of the use of ADs has given rise to the need to synthesise the results of the aforementioned research in a systematic manner. The systematic reviews focusing on this area that have been carried out up to this point in time take in a range of different aspects, such as the possible impact of treatment cost [15], the emotional impact occasioned by completing an AD [16] and the situation with regards to caring for elderly patients [17]. Attention has also been paid to the accuracy of surrogates' predictions with regards to patient treatment preferences and the efficacy of commonly proposed methods to improve surrogate accuracy [18]. Thus, in general, research has focused on other aspects entailed in the process of filling in an AD, from the outset accepting the hypothesis that such documents are useful tools that produce improvements in health care.

Amongst these aspects, most attention has been focused on the identification of the best educational and informative strategies to increase the use of ADs.

Therefore, the authors of this paper considered the need to carry out a new systematic review of the literature employing Cochrane methodology. During the initial phases of the development of this protocol, various Systematic Reviews of the Literature (SRLs) were located. This demonstrated the need to carry out a search and detailed evaluation of these SRLs with the aim of determining whether or not a new SRL proved necessary. This paper is the result of this process. In view of the limitations identified in the SRLs listed at the end of the paper, we finally decided to perform a new Cochrane SRL that is in the process of being implemented [19].

Therefore, the objective of this narrative review is to identify, appraise and summarize the results of SRLs that examines the effectiveness of interventions designed to increase the completion rates of ADs. Thus, clinics and those responsible for managing health care will be able to consider these findings when considering the possibility of drawing up protocols, programs or training activities focused on increasing the use of ADs amongst citizens.

## 2. Methodology

### 2.1. Type of study

Narrative review of systematic reviews of the literature.

### 2.2. Design

A narrative review provides a general overview of the research literature within a specific area. The present study consists of a narrative review of SRLs designed to analyse studies employing

various types of interventions in order to improve patient AD completion rate.

### 2.3. Inclusion criteria

SRLs wherein at least one of the objectives was to review the effectiveness of interventions to promote the use of ADs.

### 2.4. Search strategy

The search strategy employed to locate SRLs is detailed in Appendix A.

Steps 1–19 were taken from the search strategy of the Cochrane protocol “Interventions for promoting the use of ADs for end-of-life decisions in adults” [19]. The next steps (20–22) established a methodological filter to delimit the search for SRLs. No limits were placed with regards to date, language or publication status.

The following databases were searched:

Electronic databases:

- The Cochrane Library (Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR)), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), NHS Economic Evaluation Database (NHSEED), Health Technology Assessment database;
- MEDLINE;
- Trip Database;
- CINAHL;
- PsycINFO;
- EMBASE;
- Social Sciences Citation Index;
- Science Citation Index;
- ERIC (Educational Resources Information Center).

Non-English and multilingual databases:

- LILACS (Latin American and Caribbean health sciences literature);
- CSIC databases: (Spanish databases in health and social sciences);
- Scopus.

Grey literature:

- UMI ProQuest Dissertations & Theses Database (PQDT);
- Networked Digital Library of Theses and Dissertations;
- Google Scholar.

Finally we screened reference list of articles assessed for eligibility to check for additional studies.

### 2.5. Selection of studies and data extraction

First, two review authors independently assessed the search results on the basis of their titles and abstracts in order to identify potentially relevant studies. Secondly, the selected studies were retrieved in full text and reviewed by two other authors. Any discrepancies were resolved via discussion and consensus was reached.

The only criteria relating to quality when considering whether or not an article should be included, were as follows: (a) does the article respond to the research question; (b) does the article employ a systematic search for literature employing explicit strategies; (c) does the article synthesise results in a qualitative and quantitative manner.

Having located the complete texts via the references, we set about the task of identifying the following variables: publication dates of the articles in each review; number and nature of studies included; methodological quality assessment; the presence or lack of meta-analysis; actions implemented within the studies to increase the ADs completion rate; and the results and conclusions of each author.

In the event that the complete text did not allow us to identify the results for a given variable, we contacted the main researcher personally in order to request this information.

### 3. Results

A total of 236 references were retrieved via the search strategy. One more study was located by grey literature search. Evaluating the summaries of these references enabled us to exclude the majority, as they failed to address the topic under study or were not SRLs. We located 10 SRLs focusing on ADs. From those 10 SRLs, five addressed questions relating to ADs but did not meet the inclusion criteria for the current study [15–18,20]. Five papers met the inclusion criteria and were incorporated in the review [21–25]. Two more studies [26,27] were found by checking the reference list of those ten papers assessed for eligibility. The reference lists were reviewed at full text. Therefore, seven papers met the inclusion criteria and were finally included. A wide range of interventions was identified in order to determine their influence on the AD completion rate.

Fig. 1 shows a flow diagram with information through the different phases of the study. It maps out the number of records identified, included and excluded, and the reasons for exclusions. This diagram has been designed based on the PRISMA Statement [28].

#### 3.1. General characteristics of the included systematic reviews

Table 1 presents the characteristics, in summarised form, of each of the SRLs employed in this paper.

Hanson was the first researcher to carry out a SRL with the aim of studying the relationship between the type of intervention and its ability to accomplish various clinical objectives, which include increased use of patient preferences. Since Hanson’s review, no other reviews were forthcoming until 2004, when Guo, Patel and Lorenz published their work.

Guo’s review was prepared in response to a request from the Chinook Health Region in Alberta, Canada, relating to the published scientific evidence on effective mechanisms for improving the quality of discussions focused on end-of-life issues with the elderly, particularly those residing in long-term care facilities with chronic conditions or diseases.

Lorenz’s review was requested and funded by the National Institute of Nursing Research, one of the National Institutes of Health (NIH). Lorenz’s work was updated by Wilkinson, who incorporated a narrative literature review for the 2004–2007 period and new topics for the 2000–2007 period that were not

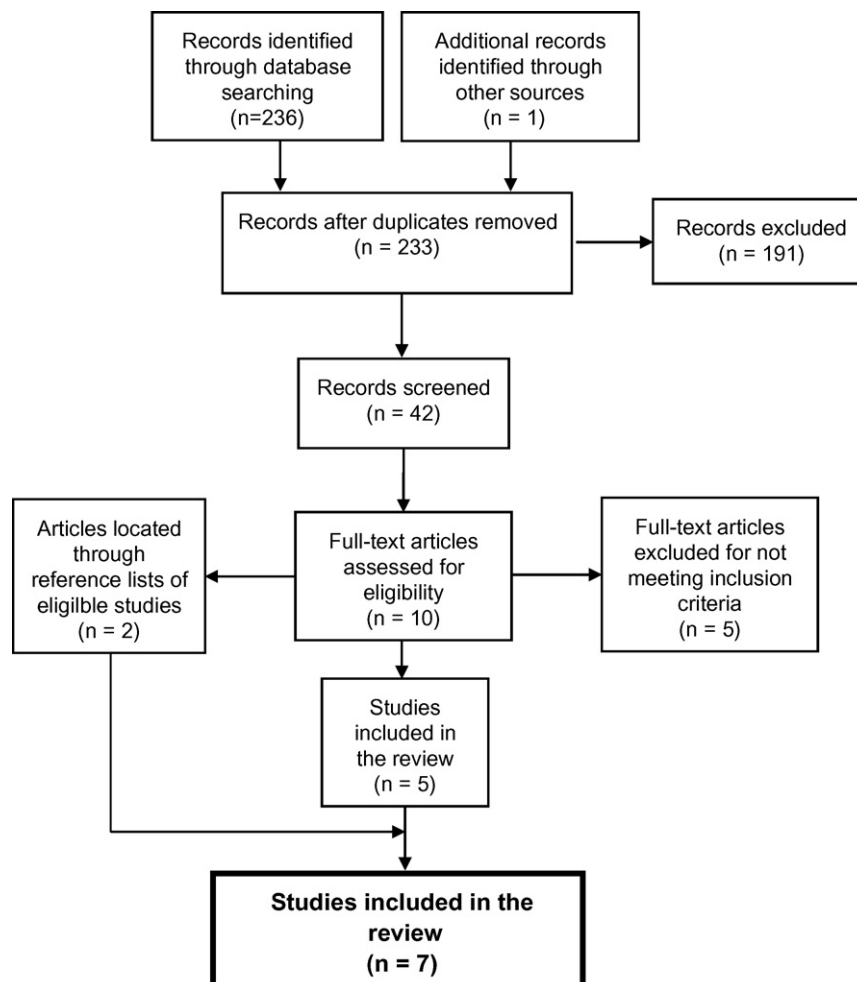


Fig. 1. Flow diagram.

**Table 1**

General description of included systematic reviews.

Systematic review	Limits in publication date	Type of studies	Included no. of studies	Quality assessment of studies	Meta analysis
Hanson 1997	1990–1996	Intervention studies	Total: 16 RCTs: 7	No	No
		Historical controls	Other type: 9		
Guo 2004	1993–2004	RSLs	Total: 11 RSL: 1	No	No
		RCTs	RCTs: 10		
Patel 2004	1981–2002	RCTs	Total: 9 RCTs: 9	Yes	Yes
Lorenz 2004	1990–2004	RSL	Total: 44 RSL: 1	Yes	No
		Intervention studies	RCT: 6		
		Observational studies	Other type: 37		
Ramsaroop 2007	1991–2005	Intervention studies	Total: 18 RCT: 12	Not reported	Yes
Jezewski 2007	1994–2005	Intervention studies	Total: 25 RCT: 14	No	No
			Other type: 11		
Bravo 2008	1985–2007	RCTs	Total: 55 RCT: 18	No	Yes
		Prospective	Other type: 37		

RSL: systematic review of the literature; RCT: randomized controlled trial.

addressed in the original review. Given that Wilkinson's work can not be classified as a SRL, it has been excluded from this study.

Ramsaroop and Jezewski published their works in 2007, whilst Bravo published a new SRL in 2008.

Patel, Ramsaroop and Jezewski confined their work to an examination of research evidence focusing on the effectiveness of various interventions in terms of their influence on the AD completion rate. Hanson, Guo, Lorenz, Wilkinson and Bravo broadened their approach to consider other questions relating to the provision of health care at the end of life.

The authors of the reviews carried out searches via a number of different electronic sources, employing a wide range of terms. MEDLINE figured as the single documentary resource employed by all authors, as it is the database that includes the largest number of journals.

### 3.2. Inclusion criteria employed in the reviews

Table 2 shows the criteria used when determining whether or not to include or exclude a study. All reviews limited their searches to the English language, with the exception of Bravo, who, having produced the most recent work, includes the novel feature of not restricting his searches to a single language.

The majority of the reviews restricted their searches to studies that were carried out in countries that share an Anglo-Saxon cultural heritage (USA, Canada, Australia, and New Zealand). Patel for example, considered that approaches to end-of-life care in Europe differed from those in North America on both cultural and legislative levels, and therefore focused his attention exclusively on studies from North America.

With regards to the nature of the included studies, Guo limited his focus to SRLs and randomised controlled tests that compare two or more delivery methods, whilst Patel limited his search to randomised clinical trials. However, other authors decided to include other types of studies, such as Hanson, who accepted clinical trials and studies that used historical controls or did not define a control group, given that relatively few randomised controlled trials had been carried out when he conducted his

review. Whilst Bravo admits that randomised controlled trials generally provide the best evidence of the efficacy of the intervention, he considered both RCT's and prospective studies, as he felt that by restricting the review exclusively to RCT's he would have precluded the possibility of linking study designs to outcome data.

Only Guo and Ramsaroop limited the setting of their included studies. Guo restricted his focus to studies carried out in non-acute health care settings, such as nursing homes, outpatient clinics and senior centres, whilst Ramsaroop limits his approach to studies carried out in primary care settings. Both Guo and Bravo limited their reviews to studies that include older adults; however only Guo specifies what he understands by this term: individuals over 55 years of age.

### 3.3. Articles most frequently included

Table 3 lists those articles that have been included in at least two SRLs. The complete references of these articles are available for consultation in Appendix B. Only the article by Rubin (1994) is included in all reviews. This study is a randomized controlled trial focused on determining whether or not a simple educational intervention increases patient completion rates of the durable power of attorney for health care. Participants were patients from a health maintenance organisation in San Francisco (USA), aged 65 years and older, who had been discharged from a hospital between January 1991 and May 1991 ( $n = 1.101$ ). The participants were randomly assigned to either an intervention group or a control group. An informative pamphlet on the durable power of attorney for health care and a durable power of attorney for health care form were mailed to all patients in the intervention group. The control group received conventional care only. Subsequent to the intervention, 18.5% of the subjects in the experimental group completed a durable power of attorney for health care form, whilst only 0.4% of the control group ( $P < .0001$ ) followed this course of action. Thus, this study concludes that a simple informative intervention significantly increases patient completion rates of the durable power of attorney for health care.

**Table 2**

Inclusion criteria used by systematic reviews included.

Hanson 1997	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: Intervention studies, historical controls</li> <li>• Setting: studies done in a clinical setting</li> <li>• Participants: Patients, physicians or both</li> <li>• Countries studied in the review: EE.UU.</li> <li>• Language of publications included: English</li> </ul>
Guo 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: RSL and RCTs that compared two or more delivery methods</li> <li>• Setting: Studies conducted in non-acute health care settings, such as nursing homes, outpatient clinics, or senior centres</li> <li>• Participants: seniors aged 55 years or older, particularly long-term care facility residents who have chronic or terminal illness.</li> <li>• Countries studied in the review: not clearly reported</li> <li>• Language of publications included: English</li> </ul>
Patel 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: Randomized clinical trial</li> <li>• Setting: studies done in a clinical setting</li> <li>• Participants: patient aged 18 years or older without terminal illness</li> <li>• Countries studied in the review: North America</li> <li>• Language of publications included: English</li> </ul>
Lorenz 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: Systematic reviews, intervention studies, observational studies (case studies with fewer than 30 cases were excluded)</li> <li>• Setting: studies done in a clinical setting</li> <li>• Participants: patients and families</li> <li>• Countries studied in the review: exclusively Western population (North America, Europe, Australia/New Zealand) either the population or the journal of origin.</li> <li>• Language of publications included: English</li> <li>* Studies with the following characteristics were excluded: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ None on palliative care content</li> <li>◦ Clinical trials about chemotherapy, radiotherapy, stent, laser, endoscopy, surgery</li> <li>◦ Descriptive of ethics, legal or regulatory issues</li> <li>◦ Descriptive of the process of research</li> <li>◦ Editorials, history, personal narrative or other descriptive, nonclinical articles</li> <li>◦ About palliative care professional education</li> <li>◦ About organ transplantation an/or organ donation</li> <li>◦ Clearly discussing research data only from before 1990</li> <li>◦ Studies in which the outcome was a lab, radiological test, or physiologic indicator</li> <li>◦ Abstracts that clearly dealt with topics other than: “good death” or “quality of dying”, patient or family satisfaction, measures, family or informal caregiver concerns, advance care planning, continuity and coordination, pain, dyspnea, depression or anxiety or behavioral issues in dementia.</li> </ul> </li> </ul>
Ramsaroop 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: intervention studies</li> <li>• Setting: primary care</li> <li>• Participants: interventions could be aimed to patients, physicians or both</li> <li>• Countries studied in the review: not clearly reported</li> <li>• Language of publications included: English</li> </ul>
Jezewski 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: Randomized clinical trial</li> <li>• Setting: clinical</li> <li>• Participants: patient aged 18 years or older</li> <li>• Countries studied in the review: EE.UU. and Canada</li> <li>• Language of publications included: English</li> <li>* Studies were included if they were published after 1994 and whose data were collected after 1991. (Limiting the review to studies published after 1994 increased the probability that the PSDA and state laws influenced investigators in the design of the studies.)</li> </ul>
Bravo 2008	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Study design: RCTs and prospective studies</li> <li>• Setting: clinical</li> <li>• Participants: studies conducted solely with older adults as well as those with other populations, provided some portion of the sample included elderly persons. Older adults of any age and health condition were included. Interventions targeting physicians only or limited to HIV patients were excluded.</li> <li>• Countries studied in the review: all.</li> <li>• Language of publications included: all.</li> </ul>

RSL: systematic review of the literature; RCT: randomized controlled trial

### 3.4. Interventions studied and conclusions

Table 4 shows the series of interventions employed to improve AD completion rates and Table 5 shows the final conclusions of the various reviews. Only three of the reviews carried out meta-analysis. Patel applied meta-analysis methods to set a summary odds ratio for the educational intervention of 3.71 (95% CI 1.46, 9.40).

Ramsaroop also carried out meta-analysis, although in this case the authors calculated absolute differences directly (“data extraction and synthesis” section) without calculating the relative risk (RR) or odds ratio (OR). The review also fails to address aspects of heterogeneity. Their results showed that the unadjusted pooled

effect size was 0.50 (95% CI = 0.17–0.83). In a separate analysis, the pooled effect size increased to 1.15 (95% CI = 0.52–1.77) after adjustment for study type.

Regarding Bravo’s review, since the dataset included both single-arm and multi-arm studies, the authors performed two complementary sets of analyses: a classical approach to meta-analysis, that was applied separately to each of the five outcomes, for both single-group designs and comparative studies, and a second set of analyses that combined all five outcomes and both types of designs in a single multi-level analysis. The largest set of single-arm studies yielded an overall AD completion rate of 45.6%. Across randomized trials, the largest pooled odds ratio was 4.0, decreasing to 2.6 when all comparative studies were included.

**Table 3**

Articles most frequently included in the reviews assessed (just the articles included in more than one review are mentioned in this table).

Articles	Hanson 97	Guo 04	Patel 04	Lorenz 04	Ramsaroop 07	Jezewski 07	Bravo 08	Type of studies
Hare 1991	×				×		×	Q-E
Danis 1991	×			×				Prospective
Sachs 1992	×		×		×		×	RCT
Schneiderman 1992	×			×			×	RCT
High 1993	×				×		×	RCT
Rubin 1994	×	×	×	×	×	×	×	RCT
Luptak 1994	×				×	×	×	Prospective
Markson 1994	×						×	Q-E
Ritcher 1995	×		×		×	×	×	RCT
Reilly 1995	×		×		×	×	×	RCT
Silverman 1995						×	×	Prospective
SUPPORT 1995	×			×				RCT
Hesse 1995				×			×	Retrospective
Meier, Fuss 1996	×		×		×	×	×	RCT
Meier, Gold 1996	×				×	×	×	Prospective
Sulmasy 1996			×		×	×	×	RCT
Duffield 1996					×		×	Prospective
Landry 1997		×	×	×		×	×	RCT
Mercer 1997						×	×	Q-E
Heffner 1997				×			×	RCT
Dexter 1998	×			×	×	×		RCT
Brown 1999		×	×		×	×	×	RCT
Yamada 1999		×						RCT
Molloy 2000		×		×		×		RCT
Grimaldo 2001		×	×			×	×	RCT
Hamel 2002		×				×	×	RCT
Medvene 2002						×	×	Q-E
Resnick 2002				×		×		Q-E
Kolarik 2002				×			×	Q-E
Dipko 2003						×		Retrospective
Medvene 2003					×	×	×	Prospective
Heiman 2004					×	×		RCT
Pearlman 2005					×		×	RCT

All references of the articles available for consultation in [Appendix A](#). Q-E: quasi-experimental; RCT: randomized controlled trial.

## 4. Discussion and conclusion

### 4.1. Discussion

Seven SRLs were identified, six of which have been published within the last four years. Despite the methodological differences of each review, in terms of the design of the included studies, study quality, the inclusion or omission of meta-analysis and the nature of the interventions that were evaluated, the authors reached very similar conclusions.

Attention should be drawn to the fact that the current study is not a SRL. In contrast to SRLs, a narrative review does not systematically appraise the quality of articles or formally synthesise results. However, the authors explored the possibility of conducting a meta-analysis of the reviews. The methodological differences between the design of the included studies and the type of interventions that were evaluated evidenced a level of heterogeneity that precluded the possibility of employing a strategy of meta-analysis. Therefore, the results are reported more in terms of their qualitative rather than their quantitative significance. Nevertheless, the present review adopts some of the features of SRLs. Explicit methods for searching for literature were employed in order to facilitate replication by other researchers employing the methodology herein described. As a result, our work occupies a unique position.

The fact that the various interventions to increase AD completion rates has given rise to so many reviews in such a short space of time, a period of four years, is surprising. Undoubtedly many factors are at work to give rise to this phenomenon, including demographic, technological, cultural, ethical and legal considerations. Indeed, the progressive ageing of the populations in developed countries has meant that all

elements entailed in the provision of quality care during the process of ageing and death have acquired growing importance over the course of the last decade. When we consider that this has been accompanied by an exponential increase in the capacity of science and technology within the biomedical sector to increase human lifespan, it is understandable that a great deal of interest has been aroused by the series of tools that, albeit on an intuitive level, contribute to the recovery of the ideal of a dignified death. Advanced directives clearly number amongst such tools. It is also highly relevant that respect for the moral autonomy of patients to make their own decisions is gaining more advocates in developed countries, giving rise to bills of rights that eventually acquire legislative recognition. The growth of legislation relating to ADs at global level over the course of the last decade is evident [29]. Therefore it is understandable that politicians, those responsible for managing health care and clinics attempt to identify the most effective interventions to improve awareness of the right to fill in an AD and the exercise of this right. However, accelerated growth in terms of the production and diffusion of knowledge makes it increasingly complex, costly and, ultimately, ineffective to provide direct access to the primary sources of such knowledge to those charged with the task of application. Thus, secondary research and, in particular, SRLs acquire greater importance as a result of their standardised methodology and capacity to synthesise results and back up their findings with evidence.

Nevertheless, increased SRLs production levels have started to raise questions with regards to methodology. One such question involves the repetition of the same SRL by different research groups [30]. Another related question arises where conflicting results are obtained [31]. Whether or not we are faced with a situation of repeat SRLs carried out by different research groups in the present study remains to be seen; however, the SRLs that were

**Table 4**  
Interventions.

Hanson 1997	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventions designed to change clinical practices and improve care at the end of life</li> <li>• Interventions to change the experience of patients or the practices of physicians who provide care near the end of life.</li> <li>• Written materials</li> <li>• Discussion with physician, with researcher, with social worker, with patient representative</li> <li>• Educational meetings</li> <li>• Expert modeling</li> <li>• Extra clinic time</li> <li>• Physician lectures</li> <li>• Feedback and mentoring</li> <li>• Chart reminders</li> <li>• Chart forms</li> <li>• New AD form</li> <li>• Case conferences</li> <li>• Patient and family education</li> </ul>
Guo 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Provision of written materials about AD only</li> <li>• Provision of written materials plus an educational videotape</li> <li>• Provision of written materials plus interactive seminar</li> <li>• Education session plus telephone reminder</li> <li>• Physician-initiated brief discussion or computer-generated reminders for physician's discussion</li> <li>• Comprehensive nurse-initiated AD educational program</li> </ul>
Patel 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Written, audio or video material</li> <li>• Direct counseling (face-to-face discussion with a clinician) about ADs</li> </ul>
Lorenz 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Written materials on ADs</li> <li>• ADs discussion and opportunity to complete a form</li> <li>• ACP discussions to patients with a skilled nurse or trained physicians.</li> <li>• Palliative care teams for ACP discussions for hospitalized patients</li> <li>• Clinicians, patients, and families/surrogates discussions about patient's treatment preferences and prognosis for patients who are dying or are likely to die.</li> <li>• Consultations to assist patient's decision-making process</li> <li>• Combination of different interventions</li> <li>• Reminders on the computer-generated encounter form in the patient record given to primary care physicians to have AD discussions</li> <li>• Indirect caregivers (e.g., social workers and care coordinators) and nurses meetings with the patient following the intensive communication session with direct caregivers, and use of a standardized meeting template to convey information from the intensive communication meetings</li> </ul>
Ramsaroop 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educational materials via mail</li> <li>• Video materials</li> <li>• Discussion with social workers, physicians</li> <li>• Individual and group education sessions</li> <li>• Lectures about ADs</li> <li>• Assistance with document completion</li> <li>• Contact person for questions, advice</li> <li>• Offer of free visits to discuss ACP</li> <li>• Guides with key points and patients interviews structure for physicians</li> <li>• Charts with AD forms</li> <li>• Reminders to start ACP discussions (message pop-up on the computer...)</li> </ul>
Jezewski 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educational interventions targeting patients where AD instruction and information were provided to participants either by mail, computer, or in person</li> <li>• Written AD educational interventions: pamphlets, booklets, state-specific AD forms with or without instruction on how to complete them, previously developed AD educational packages</li> <li>• Interventions aimed to healthcare providers: workshops and educational training, training of parish nurses, computer reminders for physicians prompting AD discussion with patients, and informational/supportive phone calls by health care providers to answer questions about ADs.</li> <li>• Educational seminars, community-based education programs, individualized or group educational sessions, and the use of educational videos and CDs including different information related to ADs and decision-making.</li> </ul>
Bravo 2008	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Provision of oral information about ADs</li> <li>• Provision of video information about ADs</li> <li>• Group or individual sessions</li> <li>• Provision of written information about ADs</li> <li>• Forms and assistance in completing ADs</li> </ul>

AD: advance directive; ACP: advance care planning.

located and synthesised present substantial variations in terms of methodological design. In any event, the conclusions reached in the various SRLs coincide.

In terms of methodology, it is also clear that the reviews become progressively more complex with the passage of time, whereby Bravo's review is clearly the most complex. However, none of the reviews completely satisfy all quality requirements. For example, we were surprised to find that only the reviews carried out by Patel and Lorenz applied a quality assessment filter

for the included studies. This clearly has a detrimental effect on methodological quality levels as outlined in the QUORUM statement [32]. Such shortcomings are particularly glaring in the case of Bravo, whose review was the most meticulous and ambitious in methodological terms. It is also surprising that, given that all of the reviews share a highly similar methodological approach, only three reviews carry out meta-analysis. This appears to invite a certain degree to subjectivity in relation to the decision to include or exclude this tool in SRLs, a problem that is in no way



**Table 5**  
Conclusions of reviews.

Systematic reviews that did not conduct meta-analysis	
Hanson 1997	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Several interventions successfully increased the use of patient treatment preferences in end-of-life.</li> <li>✓ Appropriate education and reminders will increase the discussion of physicians and patients about treatment choices</li> <li>✓ Nearly all the studies reviewed showed that many patients became willing to commit their proxy choices or treatment preferences to paper once they understood the need for advance planning</li> </ul>
Guo 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Provision of written materials in addition to an interactive seminar appeared to significantly increased AD completion rates compared to provisions of written materials only.</li> <li>✓ The optimal method to increase discussions with older persons about end of life health care issues and the completion of written directives depends upon various factors such as setting, target population, and the availability of resources.</li> </ul>
Lorenz 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Interventions are more successful when multi-component, longitudinal approaches are used—that is, interventions using educational materials combined with repeated treatment preference discussions during clinical encounters over time and with enhanced accessibility of the documentation of patient wishes, when needed.</li> </ul>
Jezewski 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Both interaction with a knowledgeable person regarding ADs and having a person available who can answer questions and assist with AD completion significantly increased the rate of AD completion.</li> <li>✓ Those studies with the highest post-intervention AD completion rates implemented either a one-to-one intervention or follow-up sessions with the participants.</li> </ul>
Systematic Reviews that conducted meta-analysis	
Patel 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ The effectiveness of the interventions used in the studies included is both clinically important and statistically significant, as reflected in an overall odds ratio of 3.71 (1.46, 9.40; random effects model; <math>n = 3206</math>)</li> <li>✓ Chronic illness does not appear to influence the completion rate of ADs following and educational intervention</li> <li>✓ Interventions combined with direct counselling appear to influence the completion rate of ADs whereas interventions not involving direct counselling appear to be less effective.</li> <li>✓ Trials with greater methodological rigor and reporting transparency are associated with a more conservative estimate of the effect of educational interventions on AD completion, compared with less rigorous and poorly reported trials.</li> </ul>
Ramsaroop 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ The interventions in Primary Care Settings demonstrated statistically significant effects associated with the ADs completion.</li> <li>✓ Effects sizes could be calculated for 15 or the 18 studies. The pooled effect size was 0.50 (95% CI=0.17–0.83), indicating a moderate overall effect in favour of the intervention.</li> <li>✓ In a separate analysis, the pooled effect size increased to 1.15 (95% CI=0.52–1.77) after adjustment for study type.</li> <li>✓ The most successful interventions in Primary Care Setting incorporated direct patient-healthcare professional interactions over multiple visits.</li> <li>✓ Passive education of patients using written materials (without direct counselling) was a relatively ineffective method for increasing ADs completion rates in Primary Care Settings.</li> </ul>
Bravo 2008	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ The educational interventions used both in RCTs and in single-group studies were effective and increased de rate of completed formal ADs (LW, DPAHC or combined documents) and the expression by patients of informal ADs to their family or friends. The interventions used in RCTs were not effective to increase the expression by patients of informal ADs to their healthcare providers, but the interventions used in single-group studies did.</li> <li>✓ The overall odds ratio of the effectiveness of the interventions used in RCTs to promote the use of combined documents of ADs was 4 (1.6–10.4), the use of LWs was 2.1 (1.1–3.8) and the use of DPAHC was 2.6 (1.3–5.3).</li> <li>✓ The overall odds ratio of the effectiveness of the interventions when all the comparative studies were considered was 2.6 (1.3–5.4).</li> <li>✓ The effectiveness of interventions is greater in non-clinical populations and nursing home residents than in medical patients</li> <li>✓ The factor most clearly associated to the effectiveness of the intervention was the <i>intensity</i> of the intervention.</li> <li>✓ Providing information on ADs, whether orally or in writing, needed forms and assistance with their completion lead to higher rates of ADs than not doing so.</li> <li>✓ The provision of oral information about ADs delivered over multiple visits by a multi-disciplinary team of professionals is the most successful intervention.</li> </ul>

AD: advance directive; RCT: randomized controlled trial; LW: living will; DPAHC: durable power of attorney for health care.

exclusive to this particular group of SRLs. The problem of possible bias within publications also needs to be considered. Only Bravo et al. expanded their search criteria to include studies carried out in languages other than English. However, the 55 papers included in their review were all written in English and, more significantly, all the studies were carried out in English speaking countries that share a similar cultural heritage (USA, Canada, and Australia). There are three possible explanations for this situation. Firstly, the search strategy employed may have proved incapable of locating studies in languages other than English. Secondly, assuming that studies in languages other than English were located, they may not have met the criteria for inclusion. Thirdly, it may be a simple case of a lack of published works in languages other than English. If this were the case, and it is very plausible, it is surprising at a time when ADs are on the increase at global level, at least as a legislative phenomenon.

Whilst stressed by Bravo et al., the fact that the results obtained in the studies may be biased as a result of the manner in which they were obtained is not mentioned in the other reviews. Thus, where the AD completion rate is based on the data gathered from Medical Histories, the results show lower rates when compared to the

results obtained when the patients are contacted directly via telephone. However, in the first case the results obtained are obviously more reliable as when the telephone method is employed the results are not validated by the researchers.

For their part, Patel et al. strongly urge researchers to include a detailed description of the content, format, and frequency of the interventions they have carried out in the articles reporting their results, in order to enable both clinicians and other researchers to reproduce these results.

#### 4.2. Conclusion

The evidence shows that the use of passive informative material (posters, leaflets or videos) in isolation does not significantly increase AD completion rates. However, when interactive informative interventions are employed, the AD completion rate increases and the majority of the studies identify multiple sessions as the most effective method for direct interaction between patients and health care professionals. The combination of informative material and repeated conversations over the course of the period taking in the clinical visits proves to be the most

effective method of educating patients. Effectivity is increased where patients are provided with the opportunity to interact with an expert in the field and afforded access to an individual who will answer any queries and offer assistance during the process of filling in an AD.

#### 4.3. Practice implications

Longer life expectancy has led to a progressive aging of the population. The need to improve the care of the aging and dying, has given rise to the Governments' interest in developing moral autonomy and regulating tools as ADs. In order to put legislation into practice it is necessary to set up successful interventions to expand ADs use. The present work helps to identify the most effective interventions to improve the AD completion.

However, as the progressively increasing use of ADs at global level appears inevitable, in the foreseeable future, it appears that further research will be carried out in order to identify new strategies to improve the effectivity of interventions aimed at increasing the use of ADs. More importantly, studies carried out in non-English speaking countries will begin to emerge, specially from European and Asian countries. This will give rise to the need for new SRLs that incorporate these new realities. Such reviews must avoid the publication bias arising from the included study selection process, which takes in elements such as language, study location and patient type. Moreover, emerging reviews must take measures to avoid the problems relating to methodological quality evidenced by the reviews studied in this paper. The Cochrane Review Protocol that we have prepared will attempt to avoid such problems and provide a more comprehensive response to the question of increasing the effectiveness of interventions to promote the use of ADs for end-of-life decisions in adults [19]. In contrast to the SRLs included in this study, our Cochrane SRL will not delimit studies on the basis of language, patient type, date of publication or setting, and will include a wide range of interventions. Only high-quality study designs will be included and we will take a comprehensive approach to the assessment of the methodological quality of the included studies. Meta-analysis will only be employed if the included studies prove sufficiently similar. With this review, we hope to provide more reliable and conclusive responses in relation to the best strategies for increasing the use of ADs amongst citizens.

#### Conflict of interest

None declared.

#### Acknowledgements

We would like to express our gratitude to Miguel Barranco and Ricardo Ocaña for their support regarding epidemiological issues. And Gavin McCune for the language assistance.

*Financial source:* Cochrane Review: "Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults" (FILE P106/90113).

#### Appendix A. Search strategy

- 1 exp Advance Directives
- 2 wills
- 3 right to die
- 4 advance care planning
- 5 patient self-determination act
- 6 resuscitation orders
- 7 advance directive adherence

- 8 or/1–7
- 9 exp legal guardians
- 10 health care agent\$.tw.
- 11 power of attorney.tw.
- 12 proxy.tw.
- 13 or/9–12
- 14 end of life.tw.
- 15 (death or die or dies or dying).tw.
- 16 14 or 15
- 17 13 and 16
- 18 ((decision\$ or planning or plan or plans or discuss\$ or goal\$ or directive\$ or right\$) adj3 (end of life or (death or die or dies or dying))).tw.
- 19 8 or 17 or 18
- 20 Meta-analysis
- 21 systematic review.tw.
- 22 21 or 20
- 23 22 and 19
- 24 from 23 keep 1 to 10

#### Appendix B. Complete references of the articles included in at least two systematic reviews

1. Hare J, Nelson C. Will outpatients complete living wills? A comparison of two interventions. *J Gen Intern Med* 1991;6: 41–6.
2. Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL, Hielema F, Pickard CG, Egner DM, Patrick DL. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991;324:882–8.
3. Sachs GA, Stocking CB, Miles SH. Empowerment of the older patient? A randomized, controlled trial to increase discussion and use of advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1992;40: 269–73.
4. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP, Langer RD. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Intern Med* 1992;117:599–606.
5. High DM. Advance directives and the elderly: a study of intervention strategies to increase use. *Gerontologist* 1993;33:342–9.
6. Rubin SM, Strull WM, Fialkow MF, Weiss SJ, Lo B. Increasing the completion of the durable power of attorney for health care: a randomized, controlled trial. *J Am Med Assoc* 1994;271: 209–12.
7. Luptak MK, Boulton C. A method for increasing elders' use of advance directives. *Gerontologist* 1994;34:409–12.
8. Markson LJ, Fanale J, Steel K, Kern D, Annas G. Implementing advance directives in the primary care setting. *Arch Intern Med* 1994;154:2321–7.
9. Richter KP, Langel S, Fawcett SB, Paine-Andrews A, Biehler L, Manning R. Promoting the use of advance directives. An empirical study. *Arch Fam Med* 1995;4:609–15.
10. Reilly BM, Wagner M, Ross J, Magnussen CR, Papa L, Ash J. Promoting completion of health care proxies following hospitalization. A randomized controlled trial in a community hospital. *Arch Intern Med* 1995;155:2202–6.
11. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the patient self-determination act in a hospital setting. An initial evaluation. *Arch Intern Med* 1995;155:502–10.
12. 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). The SUPPORT Principal Investigators. *J Am Med Assoc* 1995;274:1591–8 [Erratum in: *J Am Med Assoc* 1996;275:1232].
13. Hesse KA. Terminal care of the very old. Changes in the way we die. *Arch Intern Med* 1995;155:1513–8.

14. Meier DE, Fuss BR, O'Rourke D, Baskin SA, Lewis M, Morrison RS. Marked improvement in recognition and completion of health care proxies. A randomized controlled trial of counseling by hospital patient representatives. *Arch Intern Med* 1996;156:1227–32.

15. Meier DE, Gold G, Mertz K, Taylor B, Cammer-Paris BE, Seckler A, Mulvihill M. Enhancement of proxy appointment for older persons: physician counselling in the ambulatory setting. *J Am Geriatr Soc* 1996;44:37–43.

16. Sulmasy DP, Song KY, Marx ES, Mitchell JM. Strategies to promote the use of advance directives in a residency outpatient practice. *J Gen Intern Med* 1996;11:657–63.

17. Duffield P, Podzamsky JE. The completion of advance directives in primary care. *J Fam Pract* 1996;42:378–84.

18. Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern Med* 1997;12:412–5.

19. Mercer Z, Chiriboga D, Sweeney MA. Using computer technology with older adults: a pilot study on advanced directives. *Gerontol Geriatr Educ* 1997;18:61–76.

20. Heffener JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Outcomes of advance directive education of pulmonary rehabilitation patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:1055–9.

21. Dexter PR, Wolinsky FD, Gramelspacher GP, Zhou XH, Eckert GJ, Waisburd M, Tierney WM. Effectiveness of computer-generated reminders for increasing discussions about advance directives and completion of advance directive forms. A randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 1998;128:102–10.

22. Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. *J Gen Intern Med* 1999;14:21–6.

23. Yamada R, Galecki AT, Goold SD, Hogikyan RV. A multimedia intervention on cardiopulmonary resuscitation and advance directives. *J Gen Intern Med* 1999;14:559–63.

24. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, Willan A, Watson J, Patterson C, Harrison C, Standish T, Strang D, Darzins PJ, Smith S, Dubois S. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *J Am Med Assoc* 2000;286:1437–44.

25. Grimaldo DA, Wiener-Kronish JP, Jurson T, Shaughnessy TE, Curtis JR, Liu LL. A randomized, controlled trial of advanced care planning discussions during preoperative evaluations. *Anesthesiology* 2001;95:43–50.

26. Hamel CF, Guse LW, Hawranik PG, Bond JB, Jr. Advance directives and community-dwelling older adults. *West J Nurs Res* 2002;24:143–58.

27. Medvene L, Patrick M, Wescott J. Decision making about advance directives by married women. *J Loss Trauma* 2002;7:263–73.

28. Resnick B, Andrews C. End-of-life treatment preferences among older adults: a nurse practitioner initiated intervention. *J Am Acad Nurse Pract* 2002;14:517–22.

29. Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Hanusa BH. Advance care planning. *J Gen Intern Med* 2002;17:618–24.

30. Dipko LR, Xavier K, Kohlwes RJ. Advance directive group education in a VA outpatient clinic. *Soc Work Health Care* 2003;38:93–106.

31. Medvene LJ, Wescott JV, Huckstadt A, Ludlum J, Langel S, Mick K, Patrick R, Base M. Promoting signing of advance directives in faith communities. *J Gen Intern Med* 2003;18:914–20 [Erratum in: *J Gen Intern Med* 2004;19:204].

32. Heiman H, Bates DW, Fairchild D, Shaykevich S, Lehmann LS. Improving completion of advance directives in the primary care setting: a randomized controlled trial. *Am J Med* 2004;117:318–24.

33. Pearlman RA, Starks H, Cain KC, Cole WG. Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med* 2005;165:667–74.

## References

- [1] Simón P, Barrio IM. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica.* Madrid: Triacastela; 2004.
- [2] Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flschen J. The patient self-determination act and the future of advance directives. *Ann Intern Med* 1991;115:639–43.
- [3] Browne A, Sullivan B. Advance directives in Canada. *Camb Q Healthc Ethics* 2006;15:256–60.
- [4] Bird S. Advance health directives. *Aust Fam Physician* 2006;35:819–20.
- [5] Wareham P, McCallin A, Diesfeld K. Advance directives: The New Zealand context. *Nurs Ethics* 2005;12:349–59.
- [6] Hattori T. End-of-life care and advance directives in Japan. *J Int Bioethique* 2005;16:135–42, 198.
- [7] Masuda Y, Fetters MD, Hattori A, Mogi N, Naito M, Iguchi A, Uemura K. Physician's reports on the impact of living wills at the end of life in Japan. *J Med Ethics* 2003;29:248–52.
- [8] Leng TK, Sy SL. Advance medical directives in Singapore. *Med Law Rev* 1997;5:63–101.1.
- [9] Mun Chan H. Sharing death and dying: advance directives. *Autonomy and the Family.* *Bioethics* 2004;18:87–103.
- [10] Nys H. Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient ('living-wills'). *Eur J Health Law* 1997;4:61–71.
- [11] Dickenson DL. Cross-cultural issues in European bioethics. *Bioethics* 1999;13:249–55.
- [12] Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics* 2008;22:346–54 [Epub 2008 May 12].
- [13] Fagerlin A, Schneider CE. Enough the failure of the living will Hastings Center report, vol. 34. 2004, p. 30–42.
- [14] Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007;147:51–7.
- [15] Taylor JS, Heyland DK, Taylor SJ. How advance directives affect hospital resource use. Systematic review of the literature. *Can Fam Physician* 1999;45:2408–13.
- [16] Song M. Effects of end-of-life discussions on patients' affectives outcomes. *Nurs Outlook* 2004;52:118–25.
- [17] Jezewski M. Advance directive decision making among independent community-dwelling older adults. *J Appl Gerontol* 2008;27:486–510.
- [18] Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006;166:493–7.
- [19] Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, García-Gutierrez JF, Tamayo-Velázquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, Martínez-Pecino F. Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2008. Art. No.: CD007460, doi:10.1002/14651858.CD007460.
- [20] Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;CD005963 [Review].
- [21] Guo B, Harstall C. Advance directives for end-of-life care in the elderly—effectiveness of delivery modes. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR); 2004. p. 48.
- [22] Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care* 2004;19:1–9 [Review].
- [23] Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, Sun V, Wilkinson AM, Maglione M, Shekelle PG. End-of-life care and outcomes. *Evid Rep Technol Assess (Summ)* 2004;1–6 [Review].
- [24] Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *J Aging Health* 2007;19:519–36.
- [25] Bravo G, Dubois MF, Wagner B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008;67:1122–32 [Epub 2008 July 20].
- [26] Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc* 2007;55:277–83 [Review].
- [27] Hanson LC, Tulsy JA, Danis M. Can clinical interventions change care at the end of life? *Ann Intern Med* 1997;126:381–8 [Review].
- [28] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 2009;6:e1000097. doi: 10.1371/journal.pmed1000097.
- [29] Collaboratory on Advance Directives. Available at: <http://www.advancedirectives.eu> [accessed 1st July 2009].
- [30] Higgins JPT, Green S, editors. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 5.0.0 [updated February 2008].* The Cochrane Collaboration; 2008. available from [www.cochrane-handbook.org](http://www.cochrane-handbook.org) [accessed 1st July 2009].

- [31] Khan KS, ter Riet G, Glanville J, Sowden AJ, Kleijnen J, editors. Undertaking systematic reviews of research on effectiveness. CRD's Guidance for those carrying out or commissioning reviews. CRD Report No. 4. 2nd ed., New York: Centre for Reviews and Dissemination; 2001.
- [32] Moher D, Cook DJ, Eastwood S, Olkin I, Rennie D, Stroup DF, for the QUOROM Group. Improving the quality of reports of meta-analyses of randomized controlled trials: QUOROM statement. *Lancet* 1999;354: 1896–900.



## COUNTRY REPORT

# ADVANCE DIRECTIVES IN SPAIN. PERSPECTIVES FROM A MEDICAL BIOETHICIST APPROACH

PABLO SIMÓN-LORDA, MARIA-ISABEL TAMAYO-VELÁZQUEZ AND  
INÉS-MARÍA BARRIO-CANTALEJO

### Keywords

advance directive,  
healthcare directive,  
living will,  
advance care planning,  
durable power of attorney,  
bioethics

### ABSTRACT

Spain is one of the most advanced European countries in terms of the legislative and administrative development of ADs. Article 11 of Law 41/2002, concerning Patient Autonomy, regulates 'advance directives' and has prompted various Autonomous Regions to develop legislation in this area. Nevertheless, whilst the variety of legislations in different territories presents advantages, the disparity of criteria also presents problems.

Despite significant legislative development, only 23,000 Spanish citizens have filled in an AD. Clearly, AD use is confined to a minority. Several surveys, however, show that the Spanish population views these documents in a positive light. Thus, we must analyse this discrepancy between attitude and practice. A similar situation exists amongst health professionals. Whilst they generally feel that the use of ADs is positive and necessary, they are frequently unwilling to employ them.

Bioethical literature and research on ADs has significantly increased in Spain over the last six years. It is likely that this trend will continue in the foreseeable future; but more resources and effort are required if ADs are to become consolidated.

## INTRODUCTION

The introduction and development of ADs in Spain represents further progress in the process of recognizing civil liberties, a process that is inevitable in all modern countries. Social and political paternalism disappeared with the death of the dictator Franco in 1975 and the passing of the Spanish Constitution in 1978. These changes should also have led to the slow but progressive abandonment of paternalism in all aspects of daily life, including health and illness.

But the dynamics of history are never simple. Indeed, in spite of the intense social, cultural, legal and moral

changes experienced by the Spanish population over the course of the last 25 years, medical paternalism continues to flourish. In 1986, Ruth Faden and Tom L. Beauchamp stated that 'Everything's changed, and nothing's changed', in their seminal and celebrated book on the development of the concept of informed consent in the USA.<sup>1</sup> The same statement could be applied to Spain in 2006: undoubtedly, 25 years does not afford sufficient

<sup>1</sup> R. Faden & T.L. Beauchamp. 1986. *A History and a Theory of Informed Consent*. New York, NY: Oxford University Press. 100–101.

time to transform such a deeply rooted moral tradition in a profoundly Mediterranean country.<sup>2</sup>

Thus, in contrast to the situation in the USA, Advance Directives in Spain remain a tool for clinical decision-making with limited use amongst citizens and healthcare professionals. Nevertheless, at the same time, Spain presents a curious paradox in terms of these documents: when compared with other European countries, Spain is perhaps the most prolific producer of legislation relating to the use of Advance Directives. The objective of this paper is to provide a general overview of the status of Advance Directives in Spain, with contemplation of legal and administrative aspects along with ethical and practical considerations.

## 1. THE LEGAL FRAMEWORK

Spain is a member of the two most important European institutions: the Council of Europe and the European Union. Therefore, Spanish legislation must consider any agreements adopted by these bodies. Spain is divided into 17 Autonomous Regions that possess a considerable degree of freedom to make decisions in a range of areas, including questions of legislation. This is an important point as the legal regulation of certain subjects, as is the case with Advance Directives, is the result of dynamic interaction between three distinct legislative sources: European agreements, legislation produced by the Spanish State and legislation produced by the Autonomous Regions.

In 1986, the Spanish Parliament passed the *General Health Act*, which, aside from universal coverage and state financing of the Spanish public health system, introduced, via article 10, the first Patient Rights Charter. This Charter, at least on paper, put forward a model of the doctor-patient relationship based on the idea of informed consent in lieu of traditional medical paternalism.<sup>3</sup>

Recognition of the right to be informed, the right to choose between different treatments and the right to reject treatment, except under exceptional circumstances, placed the moral autonomy of Spanish patients at the forefront. This Act however, did not include any content relating to the regulation of ADs. Therefore, whilst certain institutions, such as the Catholic Church,<sup>4</sup> or the

Right To Die Association,<sup>5</sup> began to promote the use of living wills during this period, the legal standing of these documents was never clear.

The first clear step towards the legal regulation of ADs in Spain was a product of the European framework. Spain signed the European Convention for the Protection of Human Rights and the Dignity of the Human Being in 1997.<sup>6</sup> As a consequence, the Spanish Government was obliged to incorporate the stipulations of this Convention into its national laws. Three years later, on the 1st of January 2000, the instrument for the ratification of the Convention came into effect.<sup>7</sup> Article 9 of the Convention states the following: 'The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.' This article established a basis for the subsequent development of the legal regulation of decision-making involving incompetent patients and ADs.

Surprisingly, Regional Governments, rather than Central Government, were the first to regulate these areas legally. Catalonia passed the first law of this type in Spain in 2000. Subsequently, the remaining Autonomous Regions also produced legislation relating to AD regulation, or are in the process of doing so (Table 1).

The danger of excessive diffusion of the regulations led the Spanish Parliament to draw up a general regulation that establishes basic requisites in this area. This response recalls the similar initiative set in motion in the USA in 1993 by the *National Conference of Commissioners on Uniform State Laws*, when it passed the *Uniform Health – Care Decisions Act (UHCDA)*, a regulation that attempted to guarantee a certain degree of legislative homogeneity between the various American States with regards to ADs. *Basic Law 41/2002, of November 14<sup>th</sup>,*

Church]. Available at: [http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento\\_vital.htm](http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento_vital.htm) [Accessed 9 July 2007].

<sup>5</sup> Asociación derecho a morir dignamente. Testamento vital [Right to Die Association. Living Will]. Available at: <http://personal2.redestb.es/admd/dmdengli.htm> [Accessed 9 July 2007].

<sup>6</sup> Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Available at: <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/164.htm> [Accessed 9 July 2007].

<sup>7</sup> 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 n° 251, de 20 de octubre de 1999 [Instrument for the Ratification of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, signed in Oviedo on April 4th 1997. Official Gazette no. 251, October 20, 1999].

<sup>2</sup> D. Gracia, ed. 1993. The Intellectual Basis of Bioethics in Southern European Countries. *Bioethics*. 7: 97–107.

<sup>3</sup> P. Simón. 2000. *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica* [Informed Consent: History, Theory and Practice]. Madrid: Triacastela. 92–100.

<sup>4</sup> Conferencia Episcopal Española. Testamento Vital de la Iglesia Católica [Spanish Synod. Living Will produced by the Catholic

Table 1. Laws that govern Advance Directives in Spain

Scope	Rules of law
<b>SPAIN</b>	<p>Convenio de 4 de abril de 1997 (ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999), 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) [Convention of 4 April 1997 (Instrument of Ratification of 23 July 1999), for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine)]</p> <p>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 [Basic Law 41/2002, of 14 November, governing the autonomy of the patient and rights and obligations with regard to clinical information and documentation]</p> <p>Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal [Royal Decree 124/2007, of 2 February, regulating the National Registry of healthcare directives and the corresponding automated files storing details of a personal nature]</p>
<b>ANDALUSIA</b>	<p>Ley 2/1998, de salud [Health Law 2/1998 (amended by Law 5/2003)]</p> <p>Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada [Law 5/2003, of 9 October, regarding the declaration of Advance Directives ]</p> <p>Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía [Decree 238/2004, of 18 May, governing the Advance Directives Register in Andalucía]</p>
<b>ARAGON</b>	<p>Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud [Health Law 6/2002, of 15 April]</p> <p>Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas [Decree 100/2003, of 6 May, approving the Regulation on the organisation and operation of the Advance Directives Register]</p>
<b>BALEARICS</b>	<p>Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears [Balearic Island Health Law 5/2003, of 4 April]</p> <p>Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. [Law 1/2006, of 3 March, relating to advance directives]</p> <p>Decreto 58/2007, de 27 de abril, de ampliación de la Ley de voluntades anticipadas y del Registro de Voluntades Anticipadas de las Islas Baleares. [Decree 58/2007, of 27 April, concerning the extension of the Law on advance directives and the Registry of Advance Directives of the Balearic Islands]</p>
<b>CANARIES</b>	<p>Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión [Order of 28 February 2005, approving the Charter of patients and health users' rights and obligations, and governing its diffusion]</p> <p>Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntas en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. [Decree 13/2006, of 8 February, which regulates advanced directives within healthcare and the creation of the corresponding Registry]</p>
<b>CANTABRIA</b>	<p>Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria [Law 7/2002, of 10 December, ordering health action in Cantabria]</p> <p>Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria [Decree 139/2004, of 5 December, creating and governing the Advance Directives Register in Cantabria]</p> <p>Ley de Cantabria 6/2001, de atención y protección a las personas en situación de dependencia. [Law of Cantabria 6/2001, relating to the treatment and protection of individuals in a situation of dependency]</p>
<b>CASTILLA-LA MANCHA</b>	<p>Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud [Law 6/2005, of 7 July, regarding the declaration of Advance Directives in patients' own health]</p> <p>Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla la Mancha [Decree 15/2006, of 21 February, on the Advance Directives Register in Castilla-La Mancha]</p>
<b>CASTILLA Y LEON</b>	<p>Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud [Law 8/2003, of 8 April, on persons' rights and obligations regarding health]</p> <p>Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario [Order SBS/1325/2003, of 3 September, publishing the Charters of rights and obligations and user's information Guides]</p>
<b>CATALONIA</b>	<p>Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica [Law 21/2000, of 29 December, on rights to information on health, patient autonomy and clinical documentation]</p> <p>Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas [Decree 175/2002, of 25 June, governing the Advance Directives Register]</p>
<b>EXTREMADURA</b>	<p>Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud [Health Law 10/2001, of 28 June]</p> <p>Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente [Law 3/2005, of 8 July, on health information and patient autonomy]</p> <p>Decreto 311/2007, de 15 de octubre 2007, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro. [Decree 311/2007, of 15 October 2007, regulating the content, organisation and operation of the Registry for the Expression of Wishes of the Autonomous Region of Extremadura and the creation of the Automated Files for the aforementioned Registry containing personal details]</p>
<b>GALICIA</b>	<p>Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes [Law 3/2001, of 28 May, governing patients' informed consent and clinical notes]</p> <p>Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia [Law 7/2003, of 9 December, on health action regulations in Galicia]</p>



Table 1. Continued

Scope	Rules of law
<b>LA RIOJA</b>	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud [Health Law 2/2002, of 17 April (amended by Law 9/2005)] Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad [Law 9/2005, of 30 September, governing the Healthcare Directives document in the area of health] Decreto 30/2006, de 19 de mayo por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Rioja [Decree 30/2006, of 19 May, governing the Healthcare Directives Register in La Rioja] Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración. [Decree 8/2006, of 26 July, issued by the Ministry of Health, relating to the method of executing the healthcare directives document before administration personnel]
<b>MADRID</b>	Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid [Law 12/2001, of 21 December, on health action regulations in the Madrid Community] Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente [Law 3/2005, of 23 May, governing the exercise of the right to draw up Healthcare Directives in the area of health, creating the corresponding register]
<b>MURCIA</b>	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro [Decree 80/2005, of 8 July, approving the regulation on Healthcare Directives and registration of the same]
<b>NAVARRRE</b>	Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica [Regional Law 11/2002, of 6 May, on patients' rights to Advance Directives, information and clinical documentation] Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas [Regional Decree 140/2003, of 16 June, governing the Advance Directives Register] 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. [Autonomous Law 29/2003, of 4 April, which partially modifies Autonomous Law 11/2002 of 6 May concerning patient rights in relation to advance directives, information and medical documentation]
<b>BASQUE COUNTRY</b>	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad [Law 7/2002, of 12 December, on Advance Directives in the area of health] Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas [Decree 270/2003, of 4 November, creating and governing the Basque Register of Advance Directives] Orden de 6 de noviembre de 2003, de la Consejería de Sanidad por la que se crea el fichero de datos automatizados de datos de carácter personal denominado 'Registro vasco de Voluntades Anticipadas' y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad. [Decree of 6 November 2003, issued by the Ministry of Health, regulating the creation of the automated files containing personal details, referred to as the 'Basque Registry of Advance Directives', and its inclusion amongst the registries managed by the Health Department]
<b>VALENCIA</b>	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana [Law 1/2003, of 28 January, on patients' rights and information in the Valencia Community] Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana [Decree 168/2004, of 10 September, governing the Advance Directives document, and creating a centralised Register of Advance Directives in the Valencia Community]

for the Regulation of Patient Autonomy, Rights and Obligations with Regards to Medical Information and Documentation was passed with significant parliamentary consensus.<sup>8</sup> This law has been in effect since May 16th 2003 and today represents a fundamental piece of legislation. Article 11 of this law regulates 'Healthcare Directives' (Table 2). Therefore, Acts passed by the various Regional Governments, both before or after the enactment of this State law, must abide by its stipulations. In this case, State law takes priority over the regulations of the Autonomous Regions.

<sup>8</sup> 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 n° 274, de 15 de noviembre de 2002. 40126–32 [Basic Law 41/2002, of November 14th, for the Regulation of Patient Autonomy, Rights and Obligations with Regards to Medical Information and Documentation. Official Gazette no. 274, November 15, 2002].

There are no judicial sentences or legal cases pending resolution based on conflicts involving ADs. Moreover, no research has been undertaken to explain this situation, although undoubtedly it can be partially attributed to the limited use of ADs amongst the Spanish population.

## 2. THE ADMINISTRATIVE FRAMEWORK

The fact that numerous different laws regulate ADs in Spain gives rise to differences between the various Autonomous Regions; and at times these differences are significant.<sup>9</sup> For example, Basic Law 41/2002 refers to

<sup>9</sup> P. Simón & I.M. Barrio. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas [Who can Decide for Me? A Review of Current Spanish Legislation on Decisions of Representation and Healthcare Directives]. *Rev Calidad Asistencial* 2004; 19(7): 460–472.

*Table 2. Article 11 of Law 41/2002, which regulates ADs in Spain at state level*

**Article 11. Healthcare Directives**

1. Via the healthcare directives document, a competent person of legal age may freely state his or her wishes in advance with regards to healthcare and treatment, with the aim of having these wishes carried out in situations wherein they are incapable of expressing these wishes for themselves. Healthcare directives also allow individuals to express their wishes in relation to the use to which their body and organs are put after death. Moreover, the individual executing the document may appoint a proxy who, where necessary, will act as an interlocutor with the doctor or medical team to endeavour to ensure that the healthcare directives are carried out.
2. Each health department will regulate an appropriate procedure to ensure, where appropriate, that the healthcare directives of each person are observed. Healthcare directives must be presented in written form.
3. Healthcare directives that are contrary to the legal system or to the 'lex artis' will not be applied, as is the case with healthcare directives under circumstances other than the circumstances envisaged by the interested party when the directives were issued. The patient's medical history will include a detailed record of the notes relating to the directives.
4. The healthcare directives may be freely revoked at any time and a written record will be made to this effect.
5. In order to ensure nationwide efficacy of healthcare directives issued by patients and formalised in accordance with the legislation in each Autonomous Region, a national Registry of Healthcare Directives will be created within the Ministry of Health and Consumer Affairs, which will be governed by the regulations determined by law, subsequent the consensus of the Inter-territorial Council of the National Health System.

ADs as 'instrucciones previas' [healthcare directives]. Subtle differences exist, however, in the terminology employed in Regional laws to refer to ADs: 'voluntades anticipadas', 'voluntades vitales anticipadas', 'testamento vital'. This presents a problem as it confuses the public and forces them to learn different names depending on the Autonomous Region in which they live, thereby hindering attempts to spread the use of ADs. Excessive legal impediments produce a situation wherein drawing up an AD is not as simple as it should be, giving rise to difficulties in terms of accessibility.

Nevertheless, regulations in this area do share a number of common features:

- In Spain, ADs always take the form of a written document. Directives of an exclusively 'verbal' nature are not taken into consideration.
- ADs allow patients to express their opinions and wishes in three areas:
  - Their values, wishes and preferences with regards to treatment or care that they wish, or do not wish to receive when they are unable to make this decision on the grounds of being incapable.

- Their preferences with regards to organ donation. In terms of organ donation, whilst Spanish legislation contemplates the notion of 'presumed consent', in practice 'express consent' or, failing this, 'the consent of a relative' is required. Transplant coordinators explain this by pointing out that, in Spain, the percentage of refusals with regards to organ donation is very low (15.2% in 2006, according to the data of the National Transplant Organization), whereby they are reluctant to proceed with donation in those cases where the family members are opposed, as this could produce alarm amongst the population, leading to a reduction in the number of donations. ADs attempt to avoid the 'consent of a relative' and support the notion of 'express consent', given that healthcare professionals are under a legal obligation to follow the instructions outlined by the patient in the AD.
- The appointment of a 'proxy' who will act as an interlocutor with health professionals when an AD must be applied. In general, the proxy must provide his or her written consent in order to be appointed.

The laws do not refer to other questions, such as advanced consent in relation to research.

- Most of the Acts refer to a prohibition on actions that are 'contrary to good clinical practice' and/or 'contrary to the legal system'. 'Contrary to the legal system' is an indirect reference to euthanasia, which in Spain is classified in the Penal Code as a criminal offence. Therefore, whilst no restrictions are placed on a patient's right to request euthanasia, healthcare professionals are forbidden from complying with this request.
- With the exception of Andalusia, other Regions do not possess a legally established, obligatory model for ADs. Certain Autonomous regions (Catalonia, Valencia, Castilla La Mancha, etc) have developed model forms, although these are of a voluntary nature.
- In order to be valid, the AD must be filled out in accordance with one or more of the following procedures, depending on the legislation in each Autonomous Region:
  - Before a notary. In this case, witnesses are not required.
  - Before three witnesses who are of legal age and competent, at least two of whom must not have a relationship with the testator based on kinship or estate.
  - Before a government civil servant, who is normally an employee of the Living Will Registry of the Autonomous Region.

Therefore, the direct participation of health professionals is not required when completing an AD.

- In general, only competent individuals of legal age may draw up an AD. The Autonomous Region of Andalusia extends this right to incorporate emancipated minors and persons who are classified as incompetents, providing that the classification does not place any prohibition in this respect and providing that the individual in question was sufficiently capacitated when drawing up the AD. Notaries and civil servants can evaluate an individual's capacity. The situation wherein the AD is simply drawn up before witnesses in a private setting is problematic, due to the fact that in such instances an adequate evaluation of capacity can not be guaranteed.
- Each Autonomous Region possesses – or is in the process of creating – an official Registry where citizens may lodge their ADs. By September 1st 2006, 11 of the 17 Autonomous Regions had put their registry into operation. Except in the case of Andalusia, lodging the AD in the Registry is voluntary. Registries are computerized and provide health professionals with the possibility of accessing the content of ADs via computers. The creation of a national Registry is underway, in accordance with article 11 of Law 41/2002 (Table 2). The national Registry will be charged with linking up all the Registries in each Autonomous Region via telematic means. Spain does not possess private telematic Registries such as those that exist in the United States.<sup>10</sup>
- Citizens may revoke or modify an AD at any time via an established procedure. Spain, however, possesses no laws that place an automatic date of expiry on ADs.

### 3. ETHICS AND PRACTICE: IMPACT OF ADS ON EVERYDAY LIFE

Spain can be considered as one of the most advanced European countries in terms of the legislative and administrative development of ADs. Nevertheless, whether this is reflected in a greater use of ADs amongst the Spanish population remains to be seen. This question is examined below:

#### 3.1. ADs and citizens

Very little information exists in relation to Spanish citizens' opinions on and use of ADs. Undoubtedly, their

<sup>10</sup> [uslivingwillregistry.com](http://uslivingwillregistry.com). Westfield, New Jersey: U.S. Living Will Registry Inc.; c1999–05. Available at: <http://www.uslwr.com/default.asp> [Accessed 9 July 2007].

views on ADs are linked to the general polemic surrounding the 'right to die with dignity'.<sup>11</sup> Following the suicide of the tetraplegic Ramón Sampredo in 1998, this debate has smouldered beneath the surface of Spanish society, erupting from time to time in the media.<sup>12</sup> Thus, the great success of Alejandro Amenábar's film 'The Sea Inside' (2004), which deals with Sampredo's story, the crisis provoked by the use of palliative sedation in the Hospital de Getafe, Madrid (2005) and the international polemic surrounding the Schiavo case (2005) have aroused interest in ADs within the Spanish population.

Between the months of June and September 2000, relatives of the 88 patients receiving treatment in the ICU in a Spanish hospital reported that none of them had filled in an AD.<sup>13</sup> Nevertheless, when speaking with their families, 32.5% of these patients had, at some point, verbally expressed their wish to limit treatment in the event of a poor prognosis.

Three years later, with legislation development underway, none of the 107 patients in a primary health care centre had filled out an AD, according to the responses they gave in a questionnaire. Nevertheless, 97% of these patients felt that ADs should be distributed and applied.<sup>14</sup> In fact, 39% stated that they would definitely fill out an AD as soon as they had the chance, and a further 39% stated that they would 'probably' take this course of action. In the event that they completed an AD, 89% stated that they would wish to discuss it with their families, whilst 74% stated that they would wish to discuss it with their family doctor.

Intentions, however, are not always put into practice. On June 1st 2008, it was estimated that 43,668 individuals had filled in an AD in Spain, which represents approximately 50 people per 100,000 inhabitants. 60% of this group were women.

The Autonomous Regions that have registered most ADs are Aragon (149 per 100,000 inhabitants), Catalonia (148 per 100,000 inhabitants) and the Basque Country (83 per 100,000 inhabitants).

<sup>11</sup> M.A. Durán. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)* 2004 [The Quality of Death as a Component of Quality of Life. *Spanish Journal of Sociological Research*]; (106): 9–32.

<sup>12</sup> M.J. Guerra. Euthanasia in Spain: The Public Debate After Ramon Sampredo's Case. *Bioethics* 1999; 13(5): 426–432.

<sup>13</sup> J.F. Solsona et al. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico [Decision-making at the End of Life. A Questionnaire Focusing on Attitudes Towards Death Amongst Critical Patients]. *Med Clin* 2003; 120: 335–336.

<sup>14</sup> C. Santos de Unamuno. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria [Advance Directives Document: The Attitude of Primary Care Patients]. *Aten Primaria* 2003; 32: 30–35.

Many factors must have influenced these results, but they have not been analysed with due attention. We are probably dealing with a very short timescale: only six years have passed since the legal framework began to take shape. It is likely that cultural factors within the Mediterranean tradition give rise to certain moral views that condition people's attitude toward ADs. These factors could explain tendencies such as the widespread reticence within the Spanish population to discuss death openly with anyone. This subject is taboo. Other possible factors may include the influence of traditional catholic morality, with its stress on the salvific nature of pain and the notion that life belongs to God and therefore should not be limited in any way. These views remain embedded in the collective subconscious, despite the growing and marked secularization of modern Spanish society and despite the fact that the official doctrine of the Catholic Church is against futile life support. Ironically, as we have pointed out above, it was the first institution in Spain to distribute living wills.

All of these factors may encourage patients to maintain passive attitudes that reinforce traditional medical paternalism. Decision-making seems to be left to doctors and other family members, who undoubtedly base their decisions on what they think is best for the patient at all times. In this context, ADs are unnecessary. This is the great paradox of the Spanish situation, demonstrating that legal recognition does not always lag behind the demands of modern society, as is often claimed. At times, exactly the opposite occurs. Spanish laws appear to recognize more patient rights than the patients themselves are currently willing to exercise, or health professionals are willing to respect in daily practice.

Spanish society, however, is undergoing rapid change. Younger generations place more importance on the need to respect their autonomy, which will undoubtedly provoke substantial changes in AD use over the course of the next few years.

### 3.2. ADs and healthcare professionals

Spanish healthcare professionals are, first and foremost, citizens. Therefore, the factors that condition their views on ADs include those that have been outlined above. We do not, however, possess actual data relating to the manner in which professionals are applying ADs, although we can presume that their actual impact on clinical practice is limited.

For example, in 1993, in a study of the opinions and attitudes of Spanish intensive care professionals in relation to ethical questions, ADs were not even

mentioned.<sup>15</sup> A similar study, carried out in 2001, found that 'consensus does not exist with regards to previous guidelines relating to vital support refusal'.<sup>16</sup>

In 2003, a survey involving 112 doctors in the province of Valladolid, showed that 30% of the doctors had absolutely no knowledge of legislation relating to ADs, whilst 60% possessed superficial knowledge in this respect and no more than 10% had a full understanding of this area.<sup>17</sup> Nevertheless, 98% of the doctors felt that patients should receive comprehensive information on ADs. When asked whether or not they would respect the AD of a patient admitted under their charge, 31% stated that they would, 52% stated that they would, providing they were certain of the legality of the document, and 17% stated that they would never respect the content of an AD.

Moreover, this article suggests that the task of providing patients with information on ADs could be taken on by the nursing staff. Other papers have made similar suggestions, going on to stress that more importance should be placed on establishing Advance Care Planning processes, rather than focusing on written forms.<sup>18</sup>

It is true that certain professional organizations have openly expressed their support for the use of ADs. This is, for example, the case of the Spanish Society of Intensive Medicine, Critical Care and Coronary Units (SEMICYUC).<sup>19</sup> Nevertheless, the Medical Ethics and

<sup>15</sup> R. Abizanda, L. Almendros & B. Balerdi. Aspectos éticos en medicina intensiva. Resultados de una encuesta de opinión [Ethical Aspects in Intensive Medicine. Results of a Questionnaire on Opinions]. *Med Clin (Barc)* 1994; 102: 521–526.

<sup>16</sup> J.A. Gómez-Rubi et al. Conflictos éticos en la instauración de la ventilación mecánica: análisis de la actitud de los profesionales de Cuidados Críticos, emergencias y estudiantes [The Ethical Conflicts of Installing Mechanical Ventilation: Analysis of Attitudes Amongst Critical Care Personnel, Emergency Personnel and Students]. *Rev Clin Esp* 2001; 201: 371–377.

<sup>17</sup> A. Bachiller et al. Testamento Vital: La opinión médica en la provincia de Valladolid [Living Wills: Medical Opinion in the Province of Valladolid]. *Metas Enferm* 2004; 7(4): 24–27.

<sup>18</sup> I.M. Barrio, P. Simón & M.J. Pascau. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: mas allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas [The Role of Nurses in Advance Planning of Decisions: Beyond Healthcare Directives and Advance Directives]. *Enferm Clin* 2004; 14(4): 223–229; A. García et al. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular [Advance Planning of Decisions at the End of Life: The Role of Healthcare Professionals in General, with Particular Stress on Nursing]. *Nure Investigación* 2006; (20). Available at: [www.nureinvestigacion.es](http://www.nureinvestigacion.es). [Accessed 9 July 2007].

<sup>19</sup> L. Cabré & J.F. Solsona. Bioethics working party of SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva [Limiting Therapeutic Efforts in Intensive Medicine]. *Med Intensiva* 2002; 26(6): 304–311; L. Cabré et al. 2006. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) [The

Deontology Committee of the General Medical Council has not issued an explicit statement in this regard.

Finally, attention should be drawn to the fact that the laws relating to ADs in the Autonomous Regions of Madrid and Valencia provide for the possibility of conscientious objection on the part of doctors. This is a polemic issue that will probably be the source of much debate over the course of the next few years. There are no known cases of a doctor having exercised this right.

### 3.3. ADs and Spanish bioethics

In Spain, the discipline of bioethics is, to a large degree, unconsolidated, due to the rigid structure of Spanish universities, which have found it difficult to accommodate the teaching of this subject. Nevertheless, a large number of medical professionals and academics are promoting bioethics on their own initiative, with considerable impact, which at times even reaches international level.<sup>20</sup> As far back as 1991, Professor Diego Gracia, one of the leading figures within Spanish bioethics, proposed the inclusion of a 'living will' and 'durable power of attorney' in the medical history and provided models in his book, 'Procedimientos de decisión en ética clínica' [Procedures for Decision-Making within Clinical Ethics].<sup>21</sup> His insight shows that he was clearly ahead of his time. From 1997 onwards, immediately subsequent to the signing of the Oviedo Convention, papers proposing the introduction of ADs began to appear.<sup>22</sup> The work carried out by the Bioethical Committee of the Autonomous Government of Catalonia has proven to be of particular importance,

Ethical Code of the Spanish Society of Intensive Medicine, Critical Care and Coronary Units]. *Med Intensiva*; 30(2): 68–73. Available at: <http://www.semicycuc.org/calidad/codigo-etico-semicyuc.pdf> [Accessed 9 July 2007].

<sup>20</sup> P. Rodríguez & J. Fins. Iberian Influences on Pan-American Bioethics: Bringing Don Quixote to Our Shores. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2006; 15(3): 225–238.

<sup>21</sup> D. Gracia. 1991. *Procedimientos de decisión en ética clínica* [Procedures for Decision-making in Clinical Ethics]. Madrid: Eudema. 144–152.

<sup>22</sup> J. Júdez. Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad [Advance Directives: Time for Evaluation and Adaptation to Our Reality]. *Modern Geriatrics (ed. Española)* 1997; 9(9): 247–248; A. Couceiro, Las voluntades anticipadas de los enfermos [The Advance Directives of Sick People]. *Jano* 2001; (1375): 98–99; (1376): 96–97; J. Gómez, Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía [Advance Directives: The Last Chance to Exercise Autonomy]. *Jano* 2001; 1377: 70–71; Documento sobre las Voluntades Anticipadas [Document on Advance Directives]. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. Available at: <http://www.ub.es/fildt/bioetica.htm>. [Accessed 9 July 2007].

and their proposals, such as the model for the AD document, have had a strong influence on the remaining Autonomous Regions.<sup>23</sup>

Once the legislative framework was established, bioethicists began to draw attention to the advantages of ADs for healthcare professionals<sup>24</sup> and the need for a more open-minded approach, in terms of both documents and Advance Care Planning processes. At least one PhD thesis on advance directives has been written in Spain, and it has recently been published in book form.<sup>25</sup> Several other books dealing with this subject have also been published in recent years.<sup>26</sup>

All of these Spanish bioethicists stress the dangers of excessive development of the legal framework. Influenced by law, healthcare professionals tend to focus more on bureaucratic procedures than on clinical and ethical considerations. Thus, all of these authors underline the fact that ADs are, first and foremost, a tool to support moral deliberation in a clinical decision-making context, when patients are incapable to decide for themselves. Nevertheless, such tools always provide legal guarantees. Therefore, ADs are of primary importance within the context of the ethics of surrogate decision-making.

Another issue that is often stressed by bioethicists involves the need to focus less on forms and documents, and place more emphasis on communicative processes between patients, professionals and families.<sup>27</sup> The feasibility of introducing Advance Care Planning in Spain,

<sup>23</sup> Comité de Bioètica de Catalunya. Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Modelo Orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas [Bioethics Committee of Catalonia. Considering an Advance Directives Form. Suggested Model for an Advance Directives Model]. Available at: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/es/dir101/index.html> [Accessed 9 July 2007].

<sup>24</sup> M.A. Broggi. El documento de voluntades anticipadas [The Advance Directives Form]. *Med Clin (Bare)* 2001; 117: 114–115; I. Saralegui, J.L. Monzón & M.C. Martín, Instrucciones previas en Medicina Intensiva [Healthcare Directives in Intensive Medicine]. *Med Intensiva* 2004; 28(5): 256–61; A. Royes i Qui, El documento de voluntades anticipadas [The Advance Directives Form]. *Jano* 2003; 65(1495):1464–1471.

<sup>25</sup> J.C. Siurana, ed. 2005. *Voluntades Anticipadas* [Advance Directives]. Madrid: Trotta; D. Rodríguez, 2005. *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia* [A Rational Death. Living Wills and Euthanasia]. Bilbao: Desclee de Brouwer; M. Iraburu, 2005. *Con voz propia. Decisiones que podemos terminar ante la enfermedad* [Having Your Own Say. Decisions that Can be Made before the Onset of Illness]. Madrid: Alianza.

<sup>26</sup> P. Simón & I.M. Barrio. 2004. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica* [Who will decide for me? The Ethics of Decisions of Representation in Clinical Practice]. Madrid: Triacastela; J.A. Garrido. 2006. *Acortar la muerte sin acortar la vida* [Shortening Death without Shortening Life]. Madrid: PPC.

<sup>27</sup> K. Martínez. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II) [Reflections on Living Wills]. *Aten Primaria* 2003 Jan;31(1): 52–54; I.M. Barrio, P. Simón & J. Júdez. Nure Investigación 2004. *De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las*

however, depends upon the abandonment of paternalism in favour of informed consent and patient empowerment, a process that currently has not taken place.

Several research projects, financed by the government agency 'Instituto de Salud Carlos III' are currently underway, and will attempt to shed more light on the situation of ADs in Spain. One of these projects, conducted in Antequera (Malaga), is inspired by the 'Respecting Choices' Project carried out in La Crosse County (Wisconsin, USA).<sup>28</sup> This project will attempt to introduce the perspective of Advance Care Planning in interaction between healthcare professionals, patients and the community, via a series of informative, educational and organizational interventions.

#### **4. CONCLUSIONS. LOOKING TOWARDS THE FUTURE**

Whilst Spain has made many advances in terms of ADs in the 21st century, much remains to be done. There appear to be two main challenges.

The first is conceptual and involves moving the focus of AD development away from the writing and signing of documents to consider other concepts, such as the proxy and Advance Care Planning. This is essential to ensuring that the final aim of ADs is accomplished: guaranteeing that decisions made by the proxy are of the highest moral standard, an objective that a document in isolation, albeit a highly detailed document, will never be able to achieve.<sup>29</sup> Moreover, the figure of the proxy receives scant attention in Spanish legislation on ADs, which seem to define this role as a mere defender of document content, rather than a key and active element in the decision-making process. The other concept, Advance Care Planning, once again makes reference to the notion that less stress should be placed on paperwork in favour of integral communication processes wherein the AD documents play an important part, rather than representing the objective of the process.<sup>30</sup>

*decisiones* [From Advance Directives and Healthcare Directives to Advanced Planning of Decisions] Available at: [www.nureinvestigacion.es](http://www.nureinvestigacion.es). [Accessed 9 July 2007].

<sup>28</sup> B.J. Hammes & B.L. Rooney. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med* 1998; 158: 383–390.

<sup>29</sup> A. Fagerlin & C.E. Schneider. The failure of the Living Will. *Hastings Cent Rep* 2004; 34(2): 30–42.

<sup>30</sup> J.M. Teno, T.P. Hill & M.A. O'Connor, eds. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement.

The second main challenge in relation to ADs is of a cultural nature. ADs could act as a catalyst that accelerates a change in attitude towards death and towards active participation in clinical decision-making amongst Spanish citizens and public health professionals.

These challenges, however, require more time, more effort and more resources for research, professional training and citizen information services.

#### **Acknowledgments**

We would like to express our gratitude to the individuals in charge of Living Will Registries throughout Spain for the information they provided on ADs that is held in their respective Registries.

This paper was financed by the following Research Project: 'The Effectiveness of a Comprehensive Community Intervention Project to Facilitate the Use of and Respect for Advance Directives (healthcare directives)' (File PIO451716). 2005–2007. No conflicts of interest were noted.

Translator: Gavin McCune.

**Pablo Simón-Lorda** received his PhD in Medicine at the University of Santiago de Compostela (Spain) in 1996 with a work on 'informed consent'. He specialized in family medicine in Madrid from 1991 to 1994 and became Master in Bioethics in the University Complutense of Madrid in 1993. For several years he served as a general practitioner in Madrid and since 2005 has worked at the Andalusian School of Public Health in Granada-Spain as lecturer and researcher in bioethics. His current research interests include informed consent, ethical problems at the end-of-life and the ethics of healthcare organizations. [pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es](mailto:pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es)

**Maria Isabel Tamayo-Velázquez** received her bachelor's Degree in Psychology at the University of Grenade-Spain in 2000. She is a doctoral degree candidate in Social Gerontology at the University of Grenade. She has been working as a researcher at the Andalusian School of Public Health in Spain since 2005 and her current research interests include all aspects related to bioethics and especially end-of-life decision-making. [mariai.tamayo.easp@juntadeandalucia.es](mailto:mariai.tamayo.easp@juntadeandalucia.es)

**Inés María Barrio-Cantalejo** received her PhD in Medicine at the University Autónoma of Madrid-Spain in 2007, with a work on 'Readability of written materials aimed at patients'. She received her BSN at the University of Valladolid-Spain in 1983. She worked as a hospital nurse and a primary care nurse in Madrid for 20 years, and as Nursing Ethics Lecturer in the School of Nursing La Paz in Madrid. Since 2005 she has worked in Granada as a researcher in the Research Foundation of West Andalusia (FIBAO). She is interested in research into advance directives, readability and ethical aspects of qualitative research. [imbarrio@fundacionhvn.org](mailto:imbarrio@fundacionhvn.org)

*Hastings Cent Rep* 1994; 24(6): S1–S36; S.E. Hickman et al., Hope for the future. Achieving the original intent of Advance Directives. *Hastings Cent Rep* 2005 (Spec Rep): S26–S30.





# Etica

## DE LOS CUIDADOS



ISSN: 1988-7973

Números publicados

Búsqueda documentos

### REVISIONES



## Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general

María Isabel Tamayo-Velázquez,<sup>1</sup> Pablo Simón-Lorda,<sup>1</sup> Inés María Barrio-Cantalejo,<sup>2</sup> José Antonio Seoane-Rodríguez<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), Granada, España. <sup>2</sup>Apoyo a la Investigación, Distrito Sanitario Granada, Servicio Andaluz de Salud, Granada, España. <sup>3</sup>Departamento de Filosofía del Derecho, Facultad de Derecho, Universidad de A Coruña, A Coruña, España

Manuscrito aceptado el 30.3.2008

**Etica de los Cuidados 2008 jul-dic; 1(2)**

### Cómo citar este documento

Tamayo Velázquez, María Isabel; Simón Lorda, Pablo; Barrio Cantalejo, Inés María; Seoane Rodríguez, José Antonio. Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general. Etica de los Cuidados. 2008 jul-dic;1(2). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n2/et6739.php>> Consultado el 30 de Octubre de 2008

### Resumen

Las Voluntades Anticipadas (VAs) son documentos escritos en los que el paciente expresa sus deseos o preferencias de tratamiento para que, en el caso de volverse incapaz de tomar decisiones por sí mismo, otra persona las tome por él. Estos documentos reciben en España diferentes nombres. La legislación utiliza sobre todo dos: "Voluntades Anticipadas" e "Instrucciones Previas". Pero las leyes sobre VAs de las 17 Comunidades Autónomas en que se divide el país pueden introducir pequeños matices diferenciadores en estos nombres. Por ejemplo, Andalucía las denomina "Voluntades Vitales Anticipadas". El nombre "Testamento Vital" no tiene reconocimiento oficial ni jurídico, aunque sí tiene un cierto uso popular, y es más conocido que los nombres oficiales.

El objetivo del presente trabajo es hacer una revisión general del estado de desarrollo de las voluntades anticipadas en España. Esta revisión será útil para aquellas personas que entren por primera vez en contacto con estos documentos.

**Palabras clave:** Voluntades anticipadas, Instrucciones previas, Ética al final de la vida, Testamento vital.

### Abstract (Advance Directives in Spain: a general vision)

Advance Directives are written documents in which patients state their wishes or medical treatment preferences in order to, in case of became unable to make decisions of their own, these will be made by other person. These documents receive in Spain several names. The legislation uses two mainly: Advance Directives or Previous instructions. But laws about ADs in every seventeen provinces in which Spain is divided can introduce slight differences among these names. For example, Andalucía refers to them as Early Life Wills. The name Life Testament has no official neither legal acknowledgement, although it has been popularly used and it's the most known among official definitions.

The aim of this report is to present a general revision about the estate of the developed of early wills in Spain. This revision will be useful for those people who make contact for the first time with these documents.

**Key-words:** Advance Directives, Previous instructions, Ethics at the end of the life, Living will.

Las Voluntades Anticipadas (VAs) son documentos escritos en los que el paciente expresa sus deseos o preferencias de tratamiento para que, en el caso de volverse incapaz de tomar decisiones por sí mismo, otra persona las tome por él. Estos documentos reciben en España diferentes nombres. La legislación utiliza sobre todo dos: "Voluntades Anticipadas" e "Instrucciones Previas". Pero las leyes sobre VAs de las 17 Comunidades Autónomas en que se divide el país pueden introducir pequeños matices diferenciadores en estos nombres. Por ejemplo, Andalucía



las denomina "Voluntades Vitales Anticipadas". El nombre "Testamento Vital" no tiene reconocimiento oficial ni jurídico, aunque sí tiene un cierto uso popular, y es más conocido que los nombres oficiales.

El objetivo del presente trabajo es hacer una revisión general del estado de desarrollo de las voluntades anticipadas en España. Esta revisión será útil para aquellas personas que entren por primera vez en contacto con estos documentos.

## El marco jurídico

El proceso histórico de implantación y desarrollo de las VAs en España es un paso más del proceso normal e inevitable de reconocimiento de las libertades civiles que acontece en cualquier país moderno. El abandono del paternalismo sociopolítico que supuso la aprobación de la *Constitución Española* (1978) tras la muerte del dictador Franco (1975), no podía sino abrir la puerta al lento pero progresivo abandono del paternalismo en todos los ámbitos de la vida ciudadana; también en el de la salud y la enfermedad. En 1986 el Parlamento Español aprobó la *Ley General de Sanidad* que, además de convertir el sistema sanitario español en un sistema de cobertura universal y financiación estatal, introdujo, en su artículo 10, la primera Carta de Derechos de los Pacientes. Esta Carta venía a sostener, al menos sobre el papel, un modelo de relación médico-paciente basado en la idea del consentimiento informado y en la superación del paternalismo médico tradicional.<sup>1</sup>

El reconocimiento del derecho a la información, del derecho a elegir entre diferentes tratamientos y del derecho a rechazar tratamientos salvo situaciones excepcionales, colocaban a la autonomía moral de los pacientes españoles en un lugar central. Era por tanto inevitable que, con el tiempo, ese reconocimiento de la autonomía se extendiera a situaciones particulares de la toma de decisiones clínicas, como aquella en la que el paciente no es capaz de decidir por sí mismo, y alguien debe decidir por él.

Será con la entrada en vigor, el 1 de enero de 2000,<sup>2</sup> del 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", del Consejo de Europa, denominado Convenio de Oviedo, que España había firmado en 1997, cuando se dé el primer paso explícito para regular las VAs en España. La ratificación del Convenio convertía este texto en Ley española. El artículo 9 del Convenio dice lo siguiente: "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 Convenio ha sido firmado hasta la fecha por 34 países de la Región Europea.<sup>3</sup> Sin embargo sólo 19 han aprobado y hecho entrar en vigor el instrumento de ratificación que lo convierte en vinculante jurídicamente para su propia legislación.

Tras la entrada en vigor del Convenio, la normativa española relativa a la regulación de la toma de decisiones en pacientes incapaces, tuvo que iniciar un proceso de adaptación al mismo. Curiosamente, la iniciativa no partió inicialmente del Gobierno central, sino de las Comunidades Autónomas (CCAA), en concreto de Cataluña, que en el año 2000 aprobó la primera ley de estas características en España. Luego, progresivamente, la totalidad de las CCAA han ido regulando las VAs. Sólo Ceuta y Melilla permanecen en la actualidad como territorios sin regulación específica. En la [tabla 1](#) se encuentran recopiladas todas estas normas.

El peligro del exceso de dispersión normativa indujo al Parlamento español a establecer una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esta materia. Tras lograr un importante consenso parlamentario, se aprobó 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".<sup>4</sup> Esta ley está en vigor desde el 16 de mayo de 2003 y constituye una pieza legislativa clave en el momento actual. Su artículo 11 regula las "instrucciones previas" [[tabla 2](#)]. Actualmente no hay sentencias judiciales en España que tengan como argumento un conflicto que implique VAs.

## El marco conceptual general

La gran variedad de leyes que en España regulan las VAs hace que existan diferencias entre las diferentes Comunidades Autónomas, que pueden llegar a ser importantes.<sup>5,6</sup> Sin embargo sí es posible señalar algunos rasgos comunes.

- Las VAs en España son siempre documentos escritos. Las directivas meramente "verbales" no se tienen en cuenta.
- En la AD el paciente puede manifestar tres cosas:
  - Sus valores, deseos y preferencias respecto a los tratamientos y cuidados que desea recibir o no cuando él no esté en condiciones de decidirlo, por estar en situación de incapacidad.
  - Sus preferencias respecto a la donación de órganos. Aunque la legislación española de trasplantes contempla el "consentimiento presunto", la realidad práctica es que se exige el "consentimiento expreso", mejor dicho, la "no oposición expresa". Cuando no existe nada de esto, lo más frecuente, se solicita una forma de "consentimiento familiar". Las VAs pretenden evitar este último y apoyar el "consentimiento expreso".
  - La designación de un "representante" para que actúe como interlocutor con los profesionales sanitarios cuando haya que aplicar las VAs. En general el representante debe dar su consentimiento por escrito para ser designado.
- En general todas las legislaciones hacen referencia a que no pueden solicitarse actuaciones "contrarias a la buena

práctica clínica" y/o "contrarias al ordenamiento jurídico". Esto último supone una referencia indirecta a la "eutanasia", que en España es un delito tipificado en el Código Penal.

-Salvo en Andalucía y Asturias, la ley no establece un modelo obligatorio de AD. Algunas autonomías (Cataluña, Valencia, Castilla La Mancha, etc.) han desarrollado formatos modelo, pero que son voluntarios. La Asociación Derecho a Morir dignamente,<sup>7</sup> la Iglesia Católica<sup>8</sup> y los Testigos de Jehová ofrecen modelos propios, que cada ciudadano deberá adaptar a los requisitos de su Comunidad Autónoma.

-Para que tenga validez, la AD debe ser cumplimentada siguiendo alguno o varios de los procedimientos siguientes, dependiendo de la legislación de cada Comunidad Autónoma:

- Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- Ante tres testigos mayores de edad y capaces, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco ni patrimonial con él.
- Ante un funcionario del gobierno, habitualmente, un miembro del Registro de Voluntades de la Comunidad Autónoma.

No se exige, por tanto, la participación directa de profesionales sanitarios en la cumplimentación de la AD.

-En general sólo las personas mayores de edad y capaces pueden emitir su AD. La Comunidad de Andalucía extiende ese derecho a los menores de edad emancipados, y a los incapacitados judiciales cuya sentencia de incapacitación no lo prohíba, y se encuentren en "intervalo lúcido" en el momento de hacerla. La evaluación de la capacidad pueden hacerla los notarios y los funcionarios. En el caso de la cumplimentación ante testigos es una cuestión problemática.

-En cada Comunidad Autónoma existe -o está en proceso de puesta en marcha- un Registro oficial donde los ciudadanos pueden entregar su DA. Con fecha 01/01/2008, 14 de las 17 CCAA tenían activo su registro. Las tres restantes tienen previsto ponerlo en marcha a lo largo de 2008. Salvo en Andalucía, la entrega de la DA al Registro es voluntaria. El Registro está informatizado, y permite poner a disposición de los profesionales sanitarios de la Comunidad el contenido de la DA utilizando procedimientos informáticos.

-En cumplimiento de lo establecido por el artículo 11 de la Ley 41/2002 [tabla 2], con fecha 2 de Noviembre de 2007 entró en vigor el Real Decreto 124/2007, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas. Su misión será interconectar telemáticamente todos los Registros Autonómicos, de tal manera que pueda garantizarse a los ciudadanos que su VA estará disponible para los profesionales sanitarios en cualquier punto de España. En España no existen Registros privados telemáticos, como sí existen en Estados Unidos.

-La VA puede ser revocada o modificada por el ciudadano en cualquier momento, siguiendo un procedimiento determinado. Sin embargo, ninguna ley española pone fecha de caducidad automática a las VAs.

## El impacto en la vida real

Como puede verse, España es uno de los países europeos que más ha avanzado en el desarrollo legislativo y administrativo de las VAs. Sin embargo cabe preguntarse si ello se ha traducido en una mayor presencia de las VAs en la vida de los españoles. Lo veremos a continuación:

### *Los ciudadanos y las Vas*

Existe muy poco conocimiento sobre la manera en que los ciudadanos españoles entienden y utilizan las VAs. Pero sin duda su idea de las VAs está vinculada a la polémica general sobre el "derecho a una muerte digna".<sup>9</sup> Desde el suicidio del tetrapléjico Ramón Sampredo en 1998, este debate ha estado latente en la sociedad española, aflorando periódica y cíclicamente a los medios de comunicación. Así, el tremendo éxito de la película de Alejandro Amenábar sobre la historia de Sampredo, "Mar adentro" (2004-2005), la crisis de la aplicación de la sedación paliativa en el Hospital de Getafe - Madrid (2005) o el caso Inmaculada Echevarría de Granada (2006-2007) han ido alimentando el interés de la población española por las VAs.

En el año 2000, ninguno de los 88 pacientes ingresados en la UCI de un hospital español entre Junio y Diciembre habían hecho una DA, al decir de los familiares a los que se les preguntó.<sup>10</sup> Pero un 32,5% sí había manifestado verbalmente en alguna ocasión a la familia su deseo de que se le hiciera limitación de tratamiento si el pronóstico era malo.

Tres años más tarde, ya con la legislación empezando a desarrollarse, todavía ninguno de los 107 pacientes de un centro de atención primaria que contestaron una encuesta autocumplimentada sobre VAs habían redactado su VA, pero un 97% consideraron interesante que se difundieran y aplicaran.<sup>11</sup> Un 39% por cierto dijo que con seguridad formalizaría una VA en cuanto pudiera, y otro 39% lo creía "probable". En caso de hacerlo, el 89% desearía hablarlo con sus familiares, y un 74% con su médico de familia.

Pero una cosa son las intenciones, y otra llevarlas a cabo. Con fecha 1 de enero de 2008 en España han cumplimentado su VA 50.250 personas, o sea, 111 personas por cada 100.000 habitantes. De ellas, el 61,5% son

mujeres. En la *tabla 3* se encuentran recogidos los datos totales y desagregados por CCAA.

Muchos son los factores que influyen en estos resultados, pero no han sido bien estudiados. Evidentemente todavía ha pasado poco tiempo, apenas 8 años desde que el marco jurídico comenzó a definirse. Pero sin duda hay factores culturales de la tradición mediterránea que producen unas concepciones morales determinadas.<sup>12</sup> Uno es, sin duda, la reticencia general de la población española a hablar explícitamente de la muerte con nadie. Este es un tema tabú. Otro es la influencia de la moral católica tradicional, tan insistente en el carácter salvífico del dolor y en la idea de que la vida es propiedad de Dios, y por tanto no cabe limitarla de ninguna manera. Esto es algo que perdura en el inconsciente colectivo, aun a pesar de la creciente e intensa secularización de la sociedad española actual. Y a pesar también de que la doctrina oficial de la Iglesia Católica es contraria al encarnizamiento terapéutico, y fue la primera institución en divulgar un Testamento vital en este país.

Todo ello propicia el mantenimiento entre los pacientes de actitudes pasivas, reforzadoras del paternalismo médico tradicional. La toma de decisiones tiende a delegarse en el médico y la familia, que harán sin duda lo que les parezca mejor para el paciente en cada momento. La VA es, así, para ellos innecesaria.<sup>13</sup> Esta es la gran paradoja de España, que demuestra que no siempre el reconocimiento jurídico de los derechos va por detrás -como suele decirse de lo que la sociedad madura y demanda. A veces es al revés. Las leyes españolas reconocen muchos más derechos a los pacientes de los que éstos, sus profesionales, e incluso sus jueces están por ahora dispuestos a ejercer y respetar.

#### *Los profesionales sanitarios y las VAs*

Los profesionales sanitarios españoles son, en primer lugar, ciudadanos. Por tanto, entre los factores que condicionan su manera de entender las VAs también se encuentran los antes mencionados.

En una encuesta realizada a 112 médicos de la provincia de Valladolid en 2003, casi un 30% desconocían por completo la legislación referida a las VAs, un 60% la conocían de forma superficial, y sólo un 10% en profundidad.<sup>14</sup> Sin embargo, el 98% opinaba que los pacientes deberían ser ampliamente informados de ello. Cuando se les preguntaba si respetarían la VA de un paciente ingresado a su cargo, un 31% dijeron que sí, un 52% sólo si estuviera totalmente clara la legalidad del documento, y el 17% no la respetarían nunca.

Por otra parte, en este artículo se sugiere que la información a los pacientes sobre las VAs pudiera ser una función a asumir por la enfermería. En la misma línea se pronuncian otros trabajos, que además insisten en que el objetivo no debe ser tanto los documentos sino la instauración de procesos de Planificación Anticipada de las Decisiones.<sup>15,16</sup>

En 2006 los 298 profesionales de enfermería encuestados en un estudio<sup>17</sup> puntuaron sus conocimientos sobre las VAs con una media de 4,47 puntos de un escala 1 a 10. Sólo el 63,1% (188) sabía que las VA están reguladas por la ley y tan sólo un 32,3% (96) había leído el documento. Creían conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios con una puntuación media de 8,36. Lo consideraron un instrumento útil para los profesionales con una media de 8,37 y para los familiares con una media de 8,21. Cumplimentarían su VA en algún momento de sus vidas una media de 8,33, pero al preguntarles si lo harían durante el próximo año la media descendió a 5,13.

Sin embargo no existen datos reales acerca de la manera en la que los profesionales están aplicando las VAs. Sí es cierto que algunas organizaciones profesionales han respaldado abiertamente su uso. Es el caso de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC).<sup>18,19</sup> Sin embargo no existe pronunciamiento explícito al respecto de la Comisión de ética y Deontología de la Organización Médica Colegial, que agrupa a todos los Colegios de Médicos del País. Las leyes de las CCAA de Madrid y Valencia contemplan la posibilidad de que los médicos hagan objeción de conciencia, pero no se sabe si algún facultativo lo ha ejercido alguna vez.

Por otra parte es previsible que, conforme las VAs se incorporen a la vida diaria de los centros sanitarios españoles, su respeto sea definido también como un estándar de calidad de la atención, como un estándar de ética de la organización.<sup>20</sup> La mayor parte de los sistemas de acreditación de la calidad con proyección internacional así lo han hecho,<sup>21</sup> y los sistemas españoles desarrollados por las diferentes CCAA están claramente en ese camino.

#### *Los bioeticistas y las VAs*

En España la bioética es una disciplina poco consolidada, porque la Universidad española, muy rígida y conservadora, no ha sido capaz, en general, de generar estructuras académicas para acogerla. Con todo, hay muchos profesionales, clínicos y académicos, que la están impulsando desde frentes muy distintos, y con mucha repercusión incluso internacional.<sup>22</sup> Ya en 1991, uno de las figuras clave de la bioética española, el Profesor Diego Gracia, en su libro "Procedimientos de decisión en ética clínica", proponía que en la historia clínica se incluyera un "testamento vital" y un "poder de representación", y daba formularios de ejemplo.<sup>23</sup> Obviamente era un adelantado a su tiempo. Pero a partir de 1997, justo después de la firma del Convenio de Oviedo, poco a poco comenzaron a aparecer trabajos que proponían su implantación.<sup>24-27</sup>

Una vez el marco legislativo se hubo aprobado, los bioeticistas comenzaron a señalar a los profesionales las ventajas

de las VAs,<sup>28-30</sup> y la necesidad de ampliar el campo de mira, desde los documentos a los procesos de Planificación Anticipada de las Decisiones.<sup>31,32</sup> Especialmente importante ha sido el trabajo realizado por la "Comissió de Bioètica" de la Generalitat de Catalunya, porque sus propuestas han influido mucho en el resto de las CCAA; por ejemplo en el modelo de documento de DA.<sup>33</sup>

Ya existe en España varias tesis doctorales dedicadas a las voluntades anticipadas, alguna convertida ya en libro,<sup>34</sup> y varios otros libros publicados en los últimos años.<sup>35-38</sup> Ello confirma el creciente interés de la sociedad española y sus profesionales sanitarios sobre este tema.

Actualmente están en curso varios proyectos de investigación financiados por la agencia gubernamental "Instituto de Salud Carlos III", que tratarán de arrojar más luz acerca de la situación de las VAs en España.<sup>39,40</sup> Uno de ellos, que se realiza en Antequera (Málaga), se inspira en la experiencia del Proyecto "Respecting Choices", del Condado de La Crosse (Winsconsin - USA).<sup>41</sup>

## Conclusiones. Mirando el futuro

España ha entrado con fuerza, en el siglo XXI, en el mundo de las VAs. Con todo aún queda mucho camino por recorrer. Quizás los mayores retos a los que se enfrenta sean dos. Uno es conceptual. Consiste en lograr que el desarrollo de las VAs deje de pivotar sobre los papeles firmados, sobre los documentos, para pasar a pivotar sobre otros conceptos: el del representante y de la Planificación Anticipada de las decisiones. El primero es clave para poder garantizar que el fin último de las VAs se logre. Este no es otro que conseguir que las decisiones de representación tengan la máxima calidad moral posible, cosa que sólo un papel, por muy detallado que sea, no podrá conseguir nunca.<sup>42</sup> Y la figura del representante es una de las peor reguladas por la legislación española sobre VAs, porque parece considerarlo un mero valedor de lo que pone el papel, en vez de un elemento clave y activo en la toma de decisiones.

El segundo concepto, la Planificación Anticipada, remite, de nuevo, a la idea de que lo importante no son tanto los papeles, sino los procesos integrales de comunicación, donde los documentos de VAs pueden ser una herramienta muy importante, pero no el fin del proceso.<sup>43,44</sup>

Pero todo esto exige un profundo cambio de actitud por parte de todos los implicados, sobre todo de los responsables administrativos. La excesiva burocratización de los procedimientos, y su reducción a una cuestión administrativa y legal son un gran peligro a evitar, porque de lo contrario tanto los ciudadanos como los profesionales las rechazarán. Las VAs deben ser fundamentalmente herramientas clínicas y éticas, aunque siempre con garantías jurídicas. Y son los profesionales sanitarios, médicos o enfermeras, los que tienen que liderar este campo, como parte de sus obligaciones hacia sus pacientes.

El segundo gran reto de las VAs es cultural. Las VAs tienen la oportunidad de convertirse en una gran palanca de cambio de la actitud de los ciudadanos y los profesionales sanitarios españoles hacia la muerte, y hacia la participación activa en la toma de decisiones clínicas. Pero eso exige dedicar más tiempo, más esfuerzo y más recursos a la investigación, a la formación de los profesionales, y a la información a los ciudadanos en esta materia.

## Agradecimientos

Los autores desean agradecer a todos los responsables de los Registros de Voluntades Anticipadas de toda España su disponibilidad para facilitar los datos relativos a las VAs inscritas en sus respectivos Registros.

## Financiación

El presente trabajo ha sido financiado por el proyecto de Investigación "Efectividad de un proyecto de intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación y el respeto de las voluntades vitales anticipadas (instrucciones previas)" (Expediente PI041716) 2005-2007. Por lo demás no se aprecian conflictos de interés.

## Bibliografía

1. Simón P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Triacastela, 2000. p. 92-100.
2. 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 nº 251, de 20 de octubre de 1999.
3. Steering Committee on Bioethics. Council of Europe. Chart of signatures and ratifications of the Convention on Human Rights and Biomedicine. Strasbourg, 21 de julio de 2006. CDBI/INF (2006) 3 REV. Disponible en: <[http://www.coe.int/T/E/Legal\\_affairs/Legal\\_co-operation/Bioethics/](http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/)> [Visitada el 2 de agosto de 2006].
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, 15 de noviembre de 2002; 274: 40126-32.
5. Couceiro Vidal A. Las voluntades anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calidad Asistencial. 2007; 22(4):213-22.
6. Seoane JA. Derecho y Planificación Anticipada de la Atención: Panorama jurídico de las Instrucciones Previas en

España. Derecho y Salud. 2006;14(2):285-295.

7. Asociación derecho a morir dignamente. Testamento vital. Disponible en: <<http://personal2.redestb.es/admd/dmdengli.htm>> [Visitada el 28 de febrero de 2008].
8. Conferencia Episcopal Española. Testamento Vital de la Iglesia Católica. Disponible en: <[http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento\\_vital.htm](http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento_vital.htm)> [Visitada el 28 de febrero de 2008].
9. Durán MA. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS) 2004;(106):9-32.
10. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Med Clin (Barc) 2003;120:335-6.
11. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria 2003; 32:30-5.
12. Gracia D. The intellectual basis of bioethics in Southern European countries. Bioethics 1993; 7:97-107.
13. Barrio Cantalejo IM, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Simón Lorda P, Güemez Abada MP y RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el Testamento Vital. Index de Enfermería 2006;15(52-53):35-39.
14. Bachiller A, Hernández de Miguel S, Martínez M, Delgado R, Domínguez V. Testamento Vital: La opinión médica en la provincia de Valladolid. Metas de Enfermería 2004;7(4):24-27.
15. Barrio IM, Simón 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):223-9.
16. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón MJ, 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 2006;(20). Disponible en: <<http://www.nureinvestigacion.es>> [Visitada el 25 de febrero de 2008].
17. Simón-Lorda P, Tamayo Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González JM, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. Enferm Clin. 2008;18(1):11-17.
18. Cabré Pericas L, Solsona Durána JF y Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva 2002;26(6):304-11.
19. Cabré Pericas L, Abizanda Campos R, Baigorri González F, Blanch Torra L, Campos Romero JM, Iribarren Diabasarri S et al. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Med Intensiva 2006;30(2):68-73. El Código también está disponible en formato pdf en la Web de la SEMICYUC. Disponible en: <<http://www.semicyuc.org>> [Visitada el 28 de agosto de 2006].
20. Simón Lorda P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. Rev Calidad Asistencial 2002; 17(4):247-59.
21. Simón Lorda P, Hernando Robles P, Martínez Rodríguez S, Rivas Flores FJ, De los Reyes López M, Sainz Rojo A, González Cajal J, Márquez Gallego F. Estándares éticos para una organización excelente. Rev Calidad Asistencial 2003;18(6):385-404.
22. Rodríguez Del Pozo P, Fins J. Iberian Influences on Pan-American Bioethics: Bringing Don Quixote to Our Shores. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2006;15(3):225-238.
23. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: EUDEMA, 1991. pp. 144, 151-152.
24. Júdez J. Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad. Modern Geriatrics (ed. española) 1997; 9(9):247-248.
25. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos. Jano 2001;(1375):98-99; (1376):96-97.
26. Gómez Rubí J. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. Jano 2001; 1377:70-71.
27. Royes i Qui, ed. Documento sobre las Voluntades Anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. Disponible en: <[http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Voluntades\\_Anticipadas.pdf](http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Voluntades_Anticipadas.pdf)> [Visitada el 13 de marzo de 2008].
28. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. Med Clin (Barc) 2001; 117:114-115.
29. Saralegui I, Monzón JL; Martin MC. Instrucciones previas en Medicina Intensiva. Med Intensiva 2004;28(5):256-61.
30. Royes i Qui A. El documento de voluntades anticipadas. Jano 2003; 65(1495):1464-71.
31. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). Aten Primaria. 2003;31:52.
32. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación 2004; (5). Disponible en: <<http://www.nureinvestigacion.es>> [Visitada el 26 de febrero de 2008].
33. Comité de Bioética de Cataluña. Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Modelo Orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas. Disponible en: <<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/es/dir101/index.html>> [Visitada el 25 de febrero de 2008].
34. Siurana JC. Voluntades Anticipadas. Madrid: Trotta, 2005.
35. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica. Madrid: Triacastela, 2004.
36. Rodríguez Arias D. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Bilbao: Desclee de Brouwer, 2005.
37. Iraburu M. Con voz propia. Decisiones que podemos terminar ante la enfermedad. Madrid: Alianza, 2005.
38. Garrido Sanjuán JA. Acortar la muerte sin acortar la vida. Madrid: PPC, 2006.
39. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velázquez MI y Grupo Investigador "Al final, tú decides". Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas. Medicina Paliativa. 2007; 14(3):179-183.
40. Barrio IM. Proyecto de Investigación "Efecto de una intervención educativa en la mejora de la concordancia entre las preferencias de tratamiento de las personas mayores en caso de incapacidad y las predicciones que sobre dichas preferencias realiza su representante (Expediente PI041857). 2005-2007.

41. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. Arch Intern Med.1998;158:383-390.
42. Fagerlin A, Schneider CE. The failure of the Living Will. Hastings Cent Rep 2004;34(2):30-42.
43. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. Hastings Center Report 1994; 24(6):S1-S36.
44. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future. Achieving the original intent of Advance Directives. Hastings Cent Rep 2005 (Spec Rep):S26-S30.

## **Anexo**

**Tabla 1.** Las Leyes que regulan las Voluntades Anticipadas en España

Ámbito	Norma jurídica
<b>ESPAÑA</b>	Convenio de 4 de abril de 1997 (ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999), 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)
	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
	Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
<b>ANDALUCÍA</b>	Ley 2/1998, de salud (modificada la Ley 5/2003)
	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada
	Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía
<b>ARAGÓN</b>	Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud
	Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas
<b>ASTURIAS</b>	Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.
	Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario
<b>BALEARES</b>	Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears
	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas
<b>CANARIAS</b>	Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntas en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro
<b>CANTABRIA</b>	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria
	Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria
	Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria
	Orden SAN 28/2005 de 16 de septiembre, por el que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
<b>CASTILLA-LA MANCHA</b>	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud
	Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla la Mancha
	Orden de 31-08-2006, de la Consejería de Sanidad, de creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha
	Resolución de 08-01-2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha
<b>CASTILLA Y LEÓN</b>	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud
	Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario
	Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León
<b>CATALUÑA</b>	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica
	Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas

<b>EXTREMADURA</b>	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud
	Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente
	Decreto 311/2007, de 15 de octubre 2007, 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
<b>GALICIA</b>	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes
	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia
	Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001 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
<b>LA RIOJA</b>	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por la Ley 9/2005)
	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 30/2006, de 19 de mayo por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Rioja
	Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración.
	Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja
<b>MADRID</b>	Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid
	Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente
	Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
	Orden 2191/2006 de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006 y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución
<b>MURCIA</b>	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro
<b>NAVARRA</b>	Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica
	Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas
	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
<b>PAÍS VASCO</b>	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas
	Orden de 6 de noviembre de 2003, de la Consejería de Sanidad por la que se crea el fichero de datos automatizados de datos de carácter personal denominado "Registro vasco de Voluntades Anticipadas" y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad
	ORDEN de 22 de noviembre de 2004, del Consejero de Sanidad, por la que se establecen normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi
<b>VALENCIA</b>	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana
	Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana
	el Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas



**Tabla 2.** Artículo 11 de la Ley 41/2002, que regula las Voluntades Anticipadas en España a nivel estatal

<b>Artículo 11. Instrucciones previas</b>	
1.	Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2.	Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3.	No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4.	Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5.	Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

b

**Tabla 3.** Voluntades Anticipadas en España a 1 de junio de 2008

1-6-2008		Nº VOL. ANTICIPADAS			TASA/100.000 Hab <sup>1</sup>
	HOMBRE	MUJER	TOTAL		
ANDALUCIA	5.209	7.866	13.075	162,5	
ARAGON	1.015	1.679	2.694	207,6	
ASTURIAS	0	0	0	0,0	
BALEARES	121	163	286	27,4	
CANARIAS	541	867	1.408	69,0	
CANTABRIA	214	366	580	101,6	
CASTILLA LEÓN	6	4	10	0,4	
CASTILLA-LA MANCHA	462	676	1.138	57,5	
CATALUÑA	6.750	10.803	17.553	242,5	
COMUN. VALENCIANA			6.098	124,6	
EXTREMADURA	8	9	17	1,6	
GALICIA	13	11	24	0,9	
MADRID	706	1.174	1.880	30,4	
MURCIA	382	522	904	64,0	
NAVARRA	236	400	636	104,9	
PAIS VASCO	1.192	2.398	3.590	167,9	
RIOJA (LA)	137	220	357	114,5	
CEUTA Y MELILLA	0	0	0	0,0	
<b>TOTAL ESTADO</b>	<b>16.992</b>	<b>27.158</b>	<b>50.250</b>	<b>111,0</b>	
%	<b>38,5</b>	<b>61,5</b>			

<sup>1</sup> Se usan las cifras de proyección de población a 1 de enero de 2008 del INE

# Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults (Protocol)

Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Garcia-Gutierrez JF, Tamayo-Velazquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, Martínez-Pecino F



**THE COCHRANE  
COLLABORATION®**

This is a reprint of a Cochrane protocol, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2008, Issue 4

<http://www.thecochranelibrary.com>



---

Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults (Protocol)  
Copyright © 2008 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

## TABLE OF CONTENTS

HEADER . . . . .	1
ABSTRACT . . . . .	1
BACKGROUND . . . . .	2
OBJECTIVES . . . . .	4
METHODS . . . . .	4
ACKNOWLEDGEMENTS . . . . .	8
REFERENCES . . . . .	8
APPENDICES . . . . .	10
HISTORY . . . . .	12
CONTRIBUTIONS OF AUTHORS . . . . .	12
DECLARATIONS OF INTEREST . . . . .	12
SOURCES OF SUPPORT . . . . .	13

[Intervention protocol]

# Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults

Pablo Simón-Lorda<sup>1</sup>, Ines Maria Barrio-Cantalejo<sup>2</sup>, Jose Francisco Garcia-Gutierrez<sup>1</sup>, Maria Isabel Tamayo-Velazquez<sup>1</sup>, Román Villegas-Portero<sup>3</sup>, Camila Higuera-Callejón<sup>1</sup>, Flora Martínez-Pecino<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, Spain. <sup>2</sup>Fundación Hospital Virgen de las Nieves, Granada, Spain. <sup>3</sup>Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Sevilla, Spain

Contact address: Pablo Simón-Lorda, Escuela Andaluza de Salud Pública, Cuesta del Observatorio, 4, Apartado Correos 2070, Granada, Andalucía, 18080, Spain. [pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es](mailto:pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es). (Editorial group: Cochrane Consumers and Communication Group.)

*Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4, 2008 (Status in this issue: *New*)

Copyright © 2008 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

DOI: 10.1002/14651858.CD007460

**This version first published online:** 8 October 2008 in Issue 4, 2008. ([Dates and statuses?](#))

**This record should be cited as:** Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Garcia-Gutierrez JF, Tamayo-Velazquez MI, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, Martínez-Pecino F. Interventions for promoting the use of advance directives for end-of-life decisions in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 4. Art. No.: CD007460. DOI: 10.1002/14651858.CD007460.

## ABSTRACT

This is the protocol for a review and there is no abstract. The objectives are as follows:

To assess the effects of interventions for promoting the use of advance directives (ADs) about end-of-life decisions of adults.

## BACKGROUND

### Conceptual background

Advance directives (ADs) are written documents made by people in advance of a situation in which they may be incompetent to decide about their own care, stating their treatment preferences or authorizing a third party (proxy or substitute) to make decisions for them. Several types of AD documents exist:

- A 'living will' is a document that specifies treatments that would be desired/not desired if a person were unable to make his/her own choices. Living wills commonly address choices about cardiopulmonary resuscitation such as 'do not resuscitate' (DNR) orders, mechanical ventilation, artificial feeding and hydration, provision of blood and antibiotics, and surgical procedures.
- A 'durable power of attorney for health care' is an AD document in which the person specifies a proxy decision-maker to take decisions if s/he does not have decision-making capacity.
- A 'values history' (Doukas 1991) is a document that tries to collect those values which are important to the person, and which should be respected in end-of-life decision-making

In this review we will use the term 'advance directive' in its broad sense, to refer to any written document in which an adult states in advance any preference about end-of-life decisions. This document may be a living will, a durable power of attorney, a values history or a complex written document that includes all of them. A person therefore can have one, two or all three of the above documents, depending on the circumstances. In fact, nowadays, most ADs are complex documents that include a living will, a durable power of attorney and a more or less complete values history. The 'medical directive' and the 'health care directive' are good examples of this kind of complex AD (Emanuel 1991).

The terms proxy, surrogate, substitute or healthcare agent will be considered synonyms in this review. They refer to the person appointed to make healthcare decisions for the patient when s/he becomes incompetent and is unable to make them for him or herself, and could be a family member, friend or appointed guardian. The proxy could be appointed previously by the patient using a durable power of attorney for health care. If a durable power of attorney does not exist when the patient becomes incompetent, they can be appointed at that time following legal provisions or court decisions. These proceedings depend on the regulations of each country or state.

For the purposes of this review, we will not consider oral statements or declarations by patients to be ADs. Nor will we include ADs referring to mental illness treatment decisions. Psychiatric ADs, also known as 'Ulysses directives', are written documents that enable people with mental illness to convey their treatment preferences if in the future they become incompetent. A Cochrane systematic review of this intervention is underway (Campbell 2006).

Advance care planning (ACP) is a term dating from the mid 1990s. It consists of a discussion or a set of encounters between people, their surrogates, and professionals about the goals and desired direction of the patient's care, particularly end-of-life care, in the event that the patient is or becomes incompetent to make decisions (Teno 1994). ACP includes a set of interventions to promote communication or discussion, including structured interviews, meetings, use of videotapes, booklets or written ADs aiming to involve persons and surrogates in discussions about end-of-life decisions. A signed AD may be one component of ACP and it also may be one of the outcomes of an ACP process.

Our objective is to assess the effects of ADs, not ACPs. However, trials of ACP may include an intervention to promote the use of an AD, and if the effects of that intervention can be separated, that trial may be included. The literature is complex, though, and many terms are used to describe the same type of intervention. Therefore, all decisions about including and excluding studies will be carefully documented.

### Historical background

ADs first appeared in the United States (US) in the late 1960s, to support respect for patient autonomy in the face of decision-making incapacity. Initially they were called 'living wills' (Kutner 1969). California was the first state to legalize ADs (Natural Death Act, 1976). Throughout the 1980s, after clear support from the President's Commission Report (President 1983), most US states passed acts to legalize ADs, and the research field grew (McCarrick 1991). To the initially limited concept of 'living will' was added more sophisticated documents and legal terms like 'advance directives', 'durable power of attorney' and 'health care proxy'.

ADs became even more common after the federal US Patient Self-Determination Act was passed in 1990. This generated extensive research about their clinical use, such as the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) (Murphy 2000). SUPPORT involved 9105 patients in advanced stages of serious illnesses in five US teaching hospitals. The study found that physicians often ignore ADs, such as DNR orders. This was true even where efforts were made to improve physician-patient communication about the end of life. In SUPPORT, patients were randomised to receive or not receive an additional intervention consisting of education by a nurse practitioner trained to act as a communicator on issues relating to ADs (Teno 1997). The outcomes of neither the SUPPORT trial nor the Patient Self-Determination Act met the expectations that had been created around them.

In 1993, a prominent Hastings Center project reconsidered the role that ADs should play in clinical decisions. The researchers concluded that comprehensive communication between health professionals, patients and family members should be encouraged in order to improve the quality of end-of-life decisions; completion of an AD was less important than enhancing communication and participation. The Hastings Center project report named this

new approach 'Advance care planning' (ACP) (Teno 1994). This approach has become the most prevalent in the North American literature (Prendergast 2001).

ADs have spread throughout the developed world, although with very different impacts and results. The ACP 'Let Me Decide' Project is having a considerable impact on the development of ADs in Canada (Molloy 2000). There is no federal law on ADs in Canada, but several provinces have developed their own regulations. Australia also has wide experience in the regulation of ADs (Taylor 2002). Several states have statutory schemes, while in the other states ADs are regulated by common law (Clayton 2007). New Zealand also has legal regulation of ADs (Wareham 2005). European countries are at different legislative stages. Spain is one of the most advanced, and laws regulating ADs have been enacted in each of the autonomous regions (Simon 2004). Germany is engaged in a long discussion about the best way to develop ADs (Strätling 2004), a question that has received attention from the German National Ethics Council (Nationaler 2005). A recent study estimated that almost 10% of German adults have completed an AD (Lang 2007). Denmark (Danish Council 2006) and France (Fournier 2005) are now developing legal regulations. The Dutch experience with ADs is different to that of other European countries, because it is linked to the euthanasia statutes (Rurup 2006). The Italian National Bioethics Committee supported ADs in 2003 and recommended legal regulation, which has not been approved to date (Advance 2003; Gambaro 2007). In the United Kingdom, the Mental Capacity Act 2005 (which became law on 1 April 2007) newly regulated ADs in England and Wales (Johnston 2005). In Scotland, the Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000 also has opened the door to regulation of ADs. But in general, there is a significant lack of research about the true impact of these regulations in European clinical settings.

Japan (Masuda 2003; Sass 1998) and Singapore (Leng 1997) lead Asia in terms of legislation and experience with ADs. In other countries like China (Hong Kong) ADs have no legal status although there are guidelines recommending their use and legal reform (Liu 2005).

### Effects of advance directives

Public policies that promote the extensive use of ADs have been questioned, because of the scarcity of evidence about their effects on the care of people with impaired decision-making ability (NIH 2004; President 2005). Evidence about the impact of ADs on healthcare costs near the end of life is also weak (AHFMR 2005; Taylor 1999). According to several authors, living wills should not be offered to the general population at the level of public policy, but individualized to patients with imminent death or strong preferences. Durable powers of attorney for health care are far more useful than living wills for promoting shared decision making, because it is not possible to set out all of the decisions that should be taken in each possible clinical scenario (Fagerlin 2004). Several studies have highlighted the potential influence of socio-economic

status, educational level or ethnicity on patients' intention to complete ADs (Bowman 2001; Carrese 1995; Waters 2001). Other authors maintain that the problem is that ACP and other strategies to promote AD completion have not been developed sufficiently (Hickman 2005).

Little is known about the potential adverse effects of interventions for promoting the use of ADs, or about the use of ADs themselves. Song's systematic review of the literature between 1980 and 2002 about the affective outcomes of end-of-life discussions on patients identified seven relevant studies (Song 2004). These suggested that end-of-life discussions helped to increase patient satisfaction with the caring process and that enhancing communication was perceived as an additional benefit. Song found no evidence of negative affective patient outcomes of end-of-life discussions.

### Relationship to other relevant reviews

We have identified six relevant systematic reviews on the effects of interventions for promoting the use of ADs (Guo 2004; Hanson 1997; Jezewski 2007; Lorenz 2004, updated by Wilkinson 2007; Patel 2004; Ramsaroop 2007).

Hanson 1997 reviewed "clinical interventions designed to change medical care at the end of life". The authors identified 16 studies (of varying design) of interventions targeting patients or professionals (or both) published between 1990 and 1996. They concluded that for people at the end of life, educational interventions for both patients and physicians, combined with repeated treatment-preference discussions between physicians and patients as well as accessible documentation of the patient's treatment preferences, could reduce the use of life-sustaining interventions.

Guo's review (Guo 2004) aimed to explore both the evidence about the effects of different interventions for the delivery and completion of ADs, and the local use of ADs in Alberta, Canada. The authors identified one review (Hanson 1997) and ten randomised controlled trials (RCTs) published between 1993 and 2004, including participants aged 55 or more. This review found limited evidence that providing written materials about ADs alone or in combination with an educational videotape, or a physician-initiated discussion with patients, could increase AD completion rates by approximately 15%. The review assessed various other interventions (alone and in combination), and found that the most comprehensive education program increased AD completion rates by at least 45%, but the results could not be compared to other studies due to the difference in study design and reporting. Guo and colleagues concluded that "the optimal method to increase discussions with older persons about end-of-life health care issues and the completion of written directives depends upon various factors such as setting, target population, and the availability of resources". This important review has two problems, however. First, it does not separate interventions targeted at patients from interventions targeted at professionals, and second, there was no formal appraisal of the methodological quality of the included studies.

The third review focused on six topics around end-of-life care (Lorenz 2004). One of these was ACP. The authors included English-language studies published between 1990 and 2004, and targeted to patients or families. They assessed the methodological quality of intervention studies. The authors found four relevant systematic reviews, but only Hanson 1997 directly concerned ADs. In addition Lorenz and colleagues included 21 intervention studies and 22 prospective cohort studies that used various methodologies, including different instruments and respondents. The RCTs evaluated ACP, ADs, living wills and DNR orders in hospitals, outpatient settings and nursing homes. Eight of the cohort studies were drawn from the SUPPORT intervention study (Murphy 2000). Lorenz and colleagues concluded that “the usual practice of advance directives and advance care planning is supported by little reliable scientific evidence of efficacy in improving outcomes” and that “rigorous research in advance care planning is needed to understand how to best achieve patient and family goals (as opposed to evaluating resource allocation), and such research needs to address fundamental processes of care planning”. However the conclusions from the cohort studies suggested three additional insights. “First, the impact of efforts to increase AD communication, completion, and documentation was evaluated positively by participants, but has not been shown to be effective in altering treatment patterns. Second, patient preferences often change over time and as illness progresses. Third, communicating with families and involving them, as well as patients, in advance care planning is important when possible”.

Recently Wilkinson 2007 updated Lorenz’s review of ADs and ACP (Lorenz 2004). Their update found that most people do not complete an AD, and that when ADs are completed they rarely affect care because they are narrow and legalistic. There is little connection between the completion of an AD and subsequent appropriate outcomes of care such as improved communication between patient and provider or caregiver, greater concordance between patient preferences and proxy reports of patient preferences, reductions in aggressive care, appropriate palliation, or preferred place of death.

Patel 2004 assessed the effects of ACP educational interventions on the AD completion rate in non-terminally ill adults. They identified and assessed the methodological quality of nine relevant RCTs published between 1981 and 2002, and concluded that AD completion rates may be increased by simple patient-directed educational interventions.

Ramsaroop 2007 reviewed interventions to increase AD completion in the primary care setting from 1991 to 2005. The authors included 18 studies of varying design, most of them assessing “multimodal interventions”, and showing statistically significant effects on completion rates. The most effective interventions involved direct interaction between patients and clinicians over multiple visits, with passive education using written materials found to be relatively ineffective.

Jezewski 2007 assessed the effectiveness of interventions to in-

crease AD completion rates, and identified 25 studies (14 RCTs, 3 quasi-RCTs and 8 convenience samples). Interventions fell into two types: (a) didactic (information distributed through an educational program, clinical encounter or by post), and (b) interactive (person-to-person interaction where participants had the opportunity to ask questions and/or receive assistance completing the forms). In the didactic studies, the increase in completion rates was usually no higher than the predicted average completion rate for the general population (below 20%). In the interactive studies the AD completion rate post-intervention ranged from 23% to 71%. The most effective interventions included repeated contact or stimuli toward AD completion.

### **Why is it important to do this review?**

More recent studies of ADs could challenge the conclusions of previous reviews. Our review will not limit studies by language, type of patient, publication date or setting; and it will include a wide range of interventions. We will include only high-quality study designs and will take a comprehensive approach to assessing the methodological quality of included studies. We will only use meta-analysis techniques if the included studies are sufficiently similar.

## **OBJECTIVES**

To assess the effects of interventions for promoting the use of advance directives (ADs) about end-of-life decisions of adults.

## **METHODS**

### **Criteria for considering studies for this review**

#### **Types of studies**

We will include randomised controlled trials (RCTs) (including cluster RCTs), quasi-RCTs, controlled before-and-after studies (CBAs) and interrupted time series (ITS) analyses.

CBAs must meet two key criteria to be included: the intervention and control groups must be comparable on key characteristics and the timing of the periods for study in both groups must also be comparable.

ITS studies must meet two key criteria to be included: there must be a clearly-defined point in time when the intervention occurred, and there must be at least three data points before and three after the intervention.

#### **Types of participants**

We will include studies of adults (where the majority of participants are aged 18 or over). Adult participants could include individuals who are the subject of the AD, and/or their family members (or friend or guardian) who are their proxy or surrogate decision maker. There will be no restrictions related to health status. Therefore, studies could include well people in the community, or patients with a diagnosed health problem, or people who are the final stages of their life. Studies could also include only those people who are the proxy or surrogate decision maker (for example, in situations where the patient is terminally ill, or has dementia, and no longer able to make decisions on their own behalf).

We will include studies where the intervention is directed to health professionals only, as long as data on one of the outcomes for this review is collected.

### Types of interventions

We will include any type of communicative, educational or informational intervention for promoting the use of ADs. This could include a wide range of different intervention types, provided singly or in combination with others in a complex trial. Intervention types could include:

- Information provision;
- Information provision with follow up support or interaction;
- Education or training of members of the community, or patients and their families, or health professionals) (eg workshops, groups sessions, individual educational sessions, role playing sessions);
- Simplified or more supportive materials or assistance, eg assistance with completing documentation;
- Administrative or medical record interventions, eg chart reminders;
- Counselling or consultations, including discussion of ADs;
- Public information campaigns, eg mass media campaigns;
- Regulation and legislation.

Interventions could be provided by any media and in any format. Interventions could be provided in any setting: a society/region, community; home, health service (any type).

Where interventions are delivered by a health professional, this could include any professional type, eg, nurse, a physician, a social worker, a religious representative or any other person qualified to provide the intervention.

Finally, we will consider the following main comparisons:

- Interventions to promote ADs versus no intervention;
- Interventions to promote ADs versus usual care;
- Interventions to promote ADs versus intervention on end-of-life care with no mention of ADs;
- One type of intervention to promote ADs compared with another such intervention;
- Single interventions versus complex interventions;
- Other relevant comparisons identified during the review process.

### Exclusions

We will exclude studies where the intervention pertains only to the choice of resuscitation preferences for an individual patient, as these are the subject of another Cochrane review in progress. However, we will include studies which both promote the use of ADs, and include information on resuscitation preferences.

We will exclude studies that promote decision making around euthanasia.

### Types of outcome measures

We will report on the following outcomes:

#### Primary outcomes

- *Completion of AD*: ie any outcome that records data on the recording, completion, amendment or repeal of any aspect of an AD (including of any single or multiple documents included in the AD). For instance, this could include outcomes on preferences, goals, values, choices, wishes of the individual or congruence of wishes of the individual and surrogate decision maker, etc;
- *Knowledge and understanding*: any outcome related to knowledge and understanding of an AD, or of current or future health states and associated treatments, that would be the subject of an AD;
- *Evaluation of the intervention*: any outcome related to the quality of the intervention measured by patient, consumer, carer or health professional associated with the intervention.

We will collect and report separately outcomes for the patient and for the surrogate decision maker (family member or friend).

#### Secondary outcomes

- *Communication and involvement in decision making*: for example, frequency of information requests, discussions, involvement in decision making, skills associated with discussing issues;
- *Health status and well being*: including any psychosocial or physiological health outcome, for example, emotional outcomes, fear, anxiety or depression, confidence, quality of life, physical health status;
- *Communication outcomes for health professionals*: including satisfaction with communication;
- *Use of AD within health setting*: for example, whether enacted, used or acknowledged at admission or during stay;
- *Costs*: such as cost of the intervention, cost of completion of ADs, cost of care resulting from any increase in the use of ADs.

We will look for and report on any harms associated with the intervention.



## Search methods for identification of studies

### Database searching

We will search the following databases using specific search terms in combination with the search strategy for identifying clinical trials as detailed in the Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions (Higgins 2005). We will search all databases from their start date. There will be no limits by date, language or publication status (published, unpublished, in press or in progress).

#### Electronic databases

- *The Cochrane Library* (Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), NHS Economic Evaluation Database (NHSEED), Health Technology Assessment database;
- MEDLINE (Ovid);
- CINAHL (Ovid);
- PsycINFO (Ovid);
- EMBASE (Embase.com)
- Social Sciences Citation Index;
- Science Citation Index;
- ERIC (Educational Resources Information Center).

#### Non-English and multilingual databases

- LILACS (Latin American and Caribbean health sciences literature);
- CSIC databases: (Spanish databases in health and social sciences);
- Scopus.

#### Clinical trials registers

- Current Controlled Trials (<http://www.controlled-trials.com/>);
- ClinicalTrials.gov (<http://www.clinicaltrials.gov/>);
- World Health Organisation International Clinical Trials Registry Platform (<http://www.who.int/ictrp/en/>).

#### Grey literature

- UMI ProQuest Dissertations & Theses Database (PQDT);
- Networked Digital Library of Theses and Dissertations.

We also will look for grey literature on the internet using the following crawlers or metasearchers: Metacrawler, Excite, Dogpile and Ixquick.

### Reference lists

We will search reference lists of relevant studies and contact authors and research groups to check for more studies.

#### Search strategies

We will search MEDLINE (Ovid) with the search strategy presented at [Appendix 1](#). We will adapt this strategy as necessary for the remaining databases.

For the search of grey literature and non-English databases we will use combinations of terms in different languages. The terms are as follows:

- English: Advance Directives, Healthcare Directives, Anticipatory direction, Living Will, Durable Power of Attorney, Lasting Power of Attorney, Medical Power of Attorney, Proxy, Surrogate, Advance Care Planning.
- French: Directives Préalables, Directives Anticipées (de volontés), Testament de Vie, Procuration, Procureur, Personne de confiance.
- German: Patientenverfügung, Patientenwillen, Patiententestamenten, Vorsorgebevollmächtigter, Vorsorgevollmacht.
- Italian: Dichiarazioni Anticipate, Direttive Anticipate, Volontà Previa di Trattamento, Dichiarazione di Volontà Anticipate, Dichiarazione Anticipata di Volontà, Direttiva di Istruzioni, Testamento Biológico, Testamento di Vita, Direttiva di Delega, Fiduciario, Delegato, Tutore Legale, Pianificazione Anticipate delle Cure.
- Norwegian: Livstestament.
- Portuguese: Diretivas Antecipadas, Testamentos Quanto à Vida, Planejamento Antecipado de Cuidados.
- Spanish (Spain): Directivas Anticipadas, Instrucciones Previas, Testamento Vital, Poder de Representación, Representante, Sustituto, Planificación Anticipada de las Decisiones.
- Spanish (South America): Directiva de Adelanto, Voluntad en Vida, Poder de Representación, Planificación Anticipada de Atención.
- Swedish: Livstestamente, Livsslutdirektiv.

Using this strategy we will try to avoid publication bias.

## Data collection and analysis

### Selection of studies

Two review authors will assess independently the search results by title to identify potentially-relevant studies. We will retrieve in abstract or full text those studies that may be relevant, or which cannot be excluded on the basis of title alone. Two review authors will screen these studies independently, using the pre-specified selection criteria. Potentially-relevant studies that we exclude will be listed in the table 'Characteristics of Excluded Studies' with the reason for exclusion given.

Any discrepancies between review authors during the selection process will be resolved by discussion and consensus, and if necessary, by seeking the advice of a third review author.

### Data extraction and management

We will develop a data extraction form based on the Data Extraction Template of the Cochrane Consumers and Communication Review Group (Template 2007). We will extract data including

details of study methods, number and characteristics of participants and settings, ethical considerations, consumer involvement, funding source for study and a detailed description of interventions and controls, study quality and outcomes, as follows:

- **Setting:** We will extract relevant information about the study setting, such as the country where the study took place, home versus healthcare settings, primary care setting versus hospital or nursing home, or rural versus urban setting. We will also extract data on the legal framework of ADs related to the study setting, if available.
- **Participants:** We will extract data on the characteristics of participants such as health status, socio-economic status, ethnicity, language, educational level, age, and any other factor that might influence the effects of interventions.
- **Interventions:** We will extract data on the interventions, in terms of their components, delivery, content, context, format, provider, provider training, timing and any other information that could affect the outcomes.
- **Outcomes:** We will extract data related to the primary or secondary outcomes of our review, and on any reported adverse outcome or harm produced by the intervention.

We will pilot the data extraction form with five included studies and refine it as needed.

Two review authors will extract data independently from included studies, using the data extraction form, entering data into separate Excel charts. Any discrepancies between review authors will be resolved by discussion and consensus, and if necessary, by seeking the advice of a third review author. We will contact the authors of included studies for missing data. One review author will transfer data from Excel software into RevMan 5 software, with a second review author checking the accuracy of data transfer.

### Assessment of risk of bias in included studies

We will assess and report on the risk of bias of included studies in accordance with the Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions (Higgins 2008) which recommends the explicit reporting of the following individual domains for RCTs:

- Sequence generation;
- Allocation concealment;
- Blinding of participants, providers and outcome assessors (and also data analysts) (assessed for each main outcome or class of outcome);
- Incomplete outcome data (assessed for each main outcome or class of outcome);
- Selective outcome reporting;
- Other sources of bias (including baseline comparability; validation of outcome measures).

We will assess the risk of bias of cluster RCTs, quasi-RCTs, CBA and ITS studies using a modified version of the risk of bias tool,

and in accordance with the guidelines of the Cochrane Consumers and Communication Review Group (Ryan 2007).

In all cases, two review authors will independently assess the risk of bias of included studies, with any disagreements resolved by discussion and consensus. This process will be blind in relation to the study authors, their institution and journals. We will use a template to guide the assessment of risk of bias, and will judge each domain as 'yes' (indicating a low risk of bias), 'no' (indicating a high risk of bias) or 'unclear' (indicating an uncertain risk of bias). We will present all included studies by study type and risk of bias level.

We will contact study authors for additional information about the included studies, or for clarification of the study methods as required. We will present the results of the risk of bias assessment in tables, and incorporate the results of this assessment into the review through systematic narrative description and commentary about each of the domains, leading to an overall assessment the risk of bias of included studies and a judgement about the internal validity of the review's results.

### Data analysis

We will begin the data analysis with a detailed narrative presentation and synthesis of included studies. We will present results separately for each study design. We will use tables to provide further details of studies, and include relevant quantitative and qualitative data. We will use visual tools (graphs and other plots) to organize and present results.

Depending on the number of trials and similarity of key features within trials, we will consider organising the studies and results by intervention type, population groups, intervention setting or outcomes. We will assess heterogeneity using the  $I^2$  statistic, with a result of  $I^2 > 50\%$  considered to be high heterogeneity. We will include a quality assessment in the narrative synthesis.

The results will be expressed as a risk ratio (RR) and 95% confidence interval (CI) for dichotomous outcomes and as a mean difference (MD) and 95% CI for continuous outcomes.

If appropriate, we will pool the results of RCTs using a random-effects model with standardised mean differences (SMDs) for continuous outcomes and odds ratios (ORs) for dichotomous outcomes. We will conduct separate meta-analyses for different outcome types.

Primary analysis will be based on 'intention to treat'. If the studies have not carried out this analysis, we will attempt to do so. We will conduct sensitivity analysis to evaluate the effect of trial quality, and to explore the reasons for heterogeneity if found. If studies have not accounted for the effects of clustering in trial designs, we will adjust standard deviations by the design effect, using intra-class coefficients if available.

We will use the generic inverse-variance method to incorporate cluster RCTs into meta-analysis (Higgins 2008).

## Consumer participation

We will ensure consumer participation in the development and updating of the review.

We sent a draft of this protocol, together with a user-friendly questionnaire in electronic format to guide the process, to a number of individuals and to patients' / consumers' organisations in several countries (on the advice of the Cochrane Consumer Network and the International Alliance of Patient's Organizations (IAPO)). We were pleased to receive consumer-oriented feedback from people associated with the following organisations:

- Unión de Consumidores de Andalucía-UCA/UCE, Spain;
- Laboratoire d'Étique Médicale et Biologique, Université René Descartes, Paris, France and Universidad de Salamanca, Spain;
- Cochrane Consumer Network;
- Annie Appleseed Project.

Their opinions helped us to clarify issues such as definitions of terms and the review objectives. We have ensured through this contribution that the aims of the protocol meet consumers' priorities. We will consult with this consumer advisory group at review stage in regard to the interpretation of quantitative data and the structure of the review text. We will also add to this advisory group other relevant organisations and individuals identified during the review process.

## ACKNOWLEDGEMENTS

We acknowledge the contribution of the Cochrane Consumers and Communication Review Group editors and staff, particularly Dr. Sophie Hill, Dr. Megan Pictor and Dr. Rebecca Ryan. We also acknowledge the methodological support from the Iberoamerican Cochrane Center (Centro Cochrane Iberoamericano), especially Dr. Ivan Sola.

## REFERENCES

### Additional references

#### Advance 2003

Italian National Bioethics Committee. Advance Treatment Directives. [www.governo.it/bioetica/eng/opinions/advance\\_treatment\\_directives.doc](http://www.governo.it/bioetica/eng/opinions/advance_treatment_directives.doc) (accessed 20 February 2008). 2003.

#### AHFMR 2005

Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Advance Directives and Health Care Costs at the End of Life. [www.ihe.ca/documents/hta/TechNote\\_No\\_49.pdf](http://www.ihe.ca/documents/hta/TechNote_No_49.pdf) 2005.

#### Bowman 2001

Bowman KW, Singer PA. Chinese seniors' perspectives on end-of-life decisions. *Social Science and Medicine* 2001;4(53):455–64. [MED-

LINE: 11459396]

#### Campbell 2006

Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 2. [DOI: 10.1002/14651858.CD005963]

#### Carrese 1995

Carrese JA, Rhodes LA. Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm?. *JAMA* 1995;10(274):826–9. [MEDLINE: 7650807]

#### Clayton 2007

Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting

- illness, and their caregivers. *MJA* 2007;**186**(12 Suppl):S77–S108. [MEDLINE: 17727340]
- Danish Council 2006**  
The Danish Council of Ethics. End of Life: Ethical Challenges and Problems. <http://www.etiskraad.dk/sw9145.asp>, (accessed 20 February 2008) 2006.
- Doukas 1991**  
Doukas DJ, McCullough LB. The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives. *Journal of Family Practice* 1991;**32**(2):150–3. [MEDLINE: 1990042]
- Emanuel 1991**  
Emanuel LL. The health care directive: learning how to draft advance care documents. *Journal of the American Geriatrics Society* 1991;**39**:1121–8. [MEDLINE: 1960367]
- Fagerlin 2004**  
Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Center Report* 2004;**34**(2):30–42.
- Fournier 2005**  
Fournier V, Trarieux S. Anticipated directives in France [Les directives anticipées en France]. *Médecine et Droit* 2005;**74-75**:146–8. [DOI: 10.1016/j.meddro.2005.10.004]
- Gambaro 2007**  
Gambaro G. Advance directives for health care: law initiatives in the current legislature. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2007;**3**(24):240–54. [MEDLINE: 17554737]
- Guo 2004**  
Guo B, Harstall C. Advance directives for end-of-life care in the elderly - effectiveness of delivery modes. Alberta Heritage Foundation for Medical Research (AHFMR) 2004. [1–896956–95–5 (ISBN)]
- Hanson 1997**  
Hanson LC, Tulskey JA, Danis M. Can clinical interventions change care at the end of life?. *Annals of Internal Medicine* 1997;**126**(5):381–8. [MEDLINE: 9054283]
- Hickman 2005**  
Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future: Achieving the original intent of advance directives. *Hastings Center Report* 2005;**35**(6):S26–S30. [MEDLINE: 16468252]
- Higgins 2005**  
Higgins JPT, Green S, editors. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions 4.2.5 [updated May 2005]*. John Wiley & Sons, Ltd, 2005.
- Higgins 2008**  
Higgins JPT, Green S (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.0.0 [updated February 2008]*. The Cochrane Collaboration ([www.cochrane-handbook.org](http://www.cochrane-handbook.org)) 2008.
- Jezewski 2007**  
Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell DS. The effectiveness of interventions to increase advance directive completion rates. *Journal of Aging and Health* 2007;**19**(3):519–36. [DOI: 10.1177/0898264307300198]
- Johnston 2005**  
Johnston C, Liddle J. The Mental Capacity Act 2005: a new framework for healthcare decision making. *Journal of Medical Ethics* 2007;**33**:94–7. [MEDLINE: 17264196]
- Kutner 1969**  
Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal* 1969;**44**(4):539–54.
- Lang 2007**  
Lang FR, Wagner GG. Patient living wills in Germany: conditions for their increase and reasons for refusal. *Deutsche medizinische Wochenschrift* 2007;**48**(132):2558–62. [MEDLINE: 18033650]
- Leng 1997**  
Leng TK, Sy SL. Advance medical directives in Singapore. *Medical Law Review* 1997;**5**(1):63–101. [MEDLINE: 11656810]
- Liu 2005**  
Liu A. Legal recognition of advance refusal needed. *Hong Kong Medical Journal* 2005;**11**(4):315. [MEDLINE: 15815070]
- Lorenz 2004**  
Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, et al. *End-of-Life Care and Outcomes. Summary, Evidence Report/Technology Assessment: Number 110* ([www.abrq.gov/clinic/epcs/sums/leolsum.htm](http://www.abrq.gov/clinic/epcs/sums/leolsum.htm), accessed 1 July 2008). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, December 2004. [AHRQ Publication Number 05–E004–1]
- Masuda 2003**  
Masuda Y, Fetters MD, Hattori A, Mogi N, Naito M, Iguchi A, Uemura K. Physicians' reports on the impact of living wills at the end of life in Japan. *Journal of Medical Ethics* 2003;**29**:248–52. [MEDLINE: 12930865]
- McCarrick 1991**  
McCarrick PM. Living wills and durable powers of attorney: advance directives legislation and issues. Scope note 2. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1991;**1**(3):61–80.
- Molloy 2000**  
Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000;**283**(11):1437–44. [MEDLINE: 10732933]
- Murphy 2000**  
Murphy P, Kreling B, Kathryn E, Stevens M, Lynn J, Dulac J. Description of the SUPPORT intervention: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Journal of the American Geriatrics Society* 2000;**5 Suppl**(48):S154–61. [MEDLINE: 10809469]
- Nationaler 2005**  
Nationaler Ethikrat. The advance directive: an instrument of self-determination; Opinion [Patientenverfügung Ein Instrument der Selbstbestimmung; Stellungnahme]. [www.ethikrat.org/english/publications/Opinion\\_advance-directive.pdf](http://www.ethikrat.org/english/publications/Opinion_advance-directive.pdf) (accessed 20 February 2008) 2005.
- NIH 2004**  
Improving End-of-Life Care. NIH Consensus and State-of-the-Science Statements 2004 (December 6–8); Vol. 21, issue 3:1–28.
- Patel 2004**  
Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *Journal of Critical Care* 2004;**1**(1):1–9. [MEDLINE: 15100999]

**Prendergast 2001**

Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Critical Care Medicine* 2001;**Suppl 2**(29):N34–9. [MEDLINE: 11228571]

**President 1983**

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to forego life-sustaining treatment: ethical, medical and legal issues in treatment decisions*. Washington, DC: Government Printing Office, 1983.

**President 2005**

The President's Council of Bioethics. Taking Care. Ethical caregiving in our aging society. [www.bioethics.gov/reports/taking\\_care/index.html](http://www.bioethics.gov/reports/taking_care/index.html). 2005.

**Ramsaroop 2007**

Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success?. *Journal of the American Geriatrics Society* 2007;**2**(55):277–83. [MEDLINE: 17302667]

**Rurup 2006**

Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Social Science Medicine* 2006;**6**(62):1552–63. [MEDLINE: 16162380]

**Ryan 2007**

Ryan R, Hill S, Broclain D, Horey D, Oliver S, Prictor M, Cochrane Consumers and Communication Review Group. Study Quality Guide. [www.latrobe.edu.au/cochrane/resources.html](http://www.latrobe.edu.au/cochrane/resources.html) (accessed 1 July 2008). March 2007.

**Sass 1998**

Sass HM, Veatch RM, Kimura R. *Advance directives and surrogate decision making in health care: United States, Germany and Japan*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1998.

**Simon 2004**

Simon P, Barrio IM. *¿Quién decidirá por mí?*. Madrid: Triacastela, 2004.

**Song 2004**

Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nursing Outlook* 2004;**3**(52):118–25. [MEDLINE: 15197360]

**Strätling 2004**

Strätling M, Scharf VA, Schmucker P. Mental competence and surrogate decision-making towards the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2004;**7**(2):209–15. [MEDLINE: 15379196]

**Taylor 1999**

Taylor JS, Heyland DK, Taylor SJ. How advance directives affect hospital resource use: systematic review of the literature. *Canadian Family Physician* 1999;**45**:2408–13. [MEDLINE: 10540700; PUBMED: PMC2328634]

**Taylor 2002**

Taylor D, Cameron P. Advance care planning in Australia: overdue for improvement. *Internal Medicine Journal* 2002;**32**:475–80. [MEDLINE: 12380702]

**Template 2007**

Cochrane Consumers & Communication Review Group. Data extraction template for Cochrane reviews. [www.latrobe.edu.au/cochrane/assets/downloads/DET.doc](http://www.latrobe.edu.au/cochrane/assets/downloads/DET.doc) (accessed 23 April 2008) March 2007.

**Teno 1994**

Teno JM, Hill TP, O'Connor MA. Advance care planning: Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Center Report* 1994;**24**(6):S1–S36. [MEDLINE: 11653104]

**Teno 1997**

Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *Journal of the American Geriatrics Society* 1997;**45**:500–7. [MEDLINE: 9100721]

**Wareham 2005**

Wareham P, McCallin A, Diesfeld K. Advance directives: the New Zealand context. *Nursing Ethics* 2005;**12**(4):349–59. [MEDLINE: 16045243]

**Waters 2001**

Waters CM. Understanding and supporting African Americans' perspectives of end-of-life care planning and decision making. *Qualitative Health Research* 2001;**3**(11):385–98. [MEDLINE: 11339081]

**Wilkinson 2007**

Wilkinson A, Wenger N, Shugarman LR. Literature review on advance directives. U.S. Department of Health and Human Services, Assistant Secretary for Planning and Evaluation, Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy 2007.

\* Indicates the major publication for the study

## APPENDICES

## Appendix I. MEDLINE (Ovid) search strategy

1. exp Advance Directives/
2. wills/
3. right to die/
4. advance care planning/
5. patient self-determination act/
6. resuscitation orders/
7. advance directive adherence/
8. or/1-7
9. exp legal guardians/
10. health care agent\$.tw.
11. power of attorney.tw.
12. proxy.tw.
13. or/9-12
14. end of life.tw.
15. (death or die or dies or dying).tw.
16. 14 or 15
17. 13 and 16
18. ((decision\$ or planning or plan or plans or discuss\$ or goal\$ or directive\$ or right\$) adj3 (end of life or (death or die or dies or dying))).tw.
19. 8 or 17 or 18
20. randomized controlled trial.pt.
21. controlled clinical trial.pt.
22. randomized.ab.
23. placebo.sh.
24. clinical trials as topic.sh.
25. randomly.ab.
26. trial.ti.
27. or/20-26
28. humans.sh.
29. 27 and 28
30. clinical trial.pt.
31. exp clinical trials as topic/
32. (clin\$ adj25 trial\$.ti,ab.
33. ((singl\$ or doubl\$ or trebl\$ or tripl\$) adj25 (blind\$ or mask\$)).ti,ab.
34. placebo\$.ti,ab.
35. placebos.sh.
36. random\$.ti,ab.
37. research design.sh.
38. (latin adj square).tw.
39. or/30-38
40. 39 and 28
41. prospective studies/
42. comparative study.sh.
43. exp evaluation studies/
44. follow up studies.sh.
45. prospective studies.sh.
46. (control\$ or prospectiv\$ or volunteer\$).ti,ab.
47. cross-over studies.sh.
48. or/41-47
49. 48 and 28
50. 29 or 40 or 49

## **HISTORY**

Protocol first published: Issue 4, 2008

## **CONTRIBUTIONS OF AUTHORS**

The contributions of the current co-authors to the protocol or review are as follows:

- Conceiving the review: Pablo Simón Lorda (PSL), Inés María Barrio Cantalejo (IMBC), José Francisco García Gutiérrez (JFGG)
- Designing the review: PSL, IMBC, JFGG.
- Coordinating the review: PSL, María Isabel Tamayo Velázquez (MITV).
- Data collection for the review: MITV, Camila Higuera Callejón (CHC).
- Designing search strategies:CHC.
- Undertaking searches:CHC, MITV.
- Screening search results: CHC, MITV.
- Organizing retrieval of papers: MITV.
- Screening retrieved papers against eligibility criteria: PSL, IMBC, JFGG, CHC, Flora Martínez Pecino (FMP), Román Villegas Portero (RVP).
- Appraising quality of papers: PSL, IMBC, JFGG, CHC, FMP, RVP.
- Extracting data from papers: RMP, RVP, PSL, IMBC, MITV.
- Writing to authors of papers for additional information: MITV.
- Providing additional data about papers: CHC, MITV.
- Obtaining and screening data on unpublished studies: CHC, MITV.
- Data management for the review: MITV.
- Entering data into RevMan: MITV, PSL.
- Analysis of data: FMP, RVP, JFGG.
- Interpretation of data: FMP, RVP, JFGG, PSL, IMBC.
- Writing the review (or protocol): PSL, MITV, JFGG.
- Providing general advice on the review: FMP, RVP, PSL.
- Securing funding for the review: PSL.
- Performing previous work that was the foundation of the current review: PSL, IMBC.

## **DECLARATIONS OF INTEREST**

None known

## **SOURCES OF SUPPORT**

### **Internal sources**

- Escuela Andaluza de Salud Pública (Andalusian School of Public Health). Consejería de Salud. Junta de Andalucía, Granada, Spain.
- Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA). Consejería de Salud. Junta de Andalucía, Sevilla, Spain.

### **External sources**

- Carlos III Health Institute. Ministry of Health, Madrid. FIS PI06/90113., Spain.





# Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía

PABLO SIMÓN-LORDA<sup>a</sup>, MARÍA ISABEL TAMAYO-VELÁZQUEZ<sup>a</sup>, MARÍA JOSÉ GONZÁLEZ RUBIO<sup>b</sup>, PILAR RUIZ DÍAZ<sup>b</sup>, JULIÁN MORENO GONZÁLEZ<sup>b</sup> Y MARÍA DEL CARMEN RODRÍGUEZ GONZÁLEZ<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Área de Investigación y Docencia. Granada. España. <sup>b</sup>Área Sanitaria Norte de Málaga. Málaga. España.

**Qué se conoce:** Son pocos los estudios acerca de las voluntades anticipadas (VA). Nada se sabe sobre conocimientos y actitudes de enfermería acerca de las VA. Estados Unidos y Canadá investigan las VA desde los setenta y revelan la actitud favorable de enfermería hacia las VA y la falta de conocimientos.

**Qué aporta:** Enfermería presenta una actitud muy positiva hacia la utilidad, utilización y respeto de las VA, mostrando una alta predisposición a cumplimentar su VA aunque no en un futuro cercano. Se pone de manifiesto la necesidad de ampliar su formación en las VA.

Este estudio ha sido financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Expediente P1041716.

Una versión preliminar de algunos de los resultados que se exponen en este artículo fue presentada en el XXIV Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), Toledo 2006, como comunicación titulada "Encuesta a profesionales sanitarios sobre conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas", y al XXVI Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), Valencia 2006, como comunicación titulada "Conocimientos y actitudes del personal de medicina y enfermería en atención primaria acerca de las voluntades vitales anticipadas". Al final del artículo se relacionan los investigadores del proyecto "Al final, tú decides" (FIS P1041716).

## Correspondencia:

P. Simón-Lorda.  
Escuela Andaluza de Salud Pública.  
Apartado de correos 2070.  
18080 Granada. España.  
Correo electrónico:  
pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

Aceptado para su publicación el 30-10-2007.

## Resumen

**Objetivos.** Describir los conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas (VA) en 2 áreas sanitarias de Andalucía, y comparar los resultados de ambas áreas.

**Método.** Estudio descriptivo transversal, mediante cuestionario autocumplimentado validado y compuesto por 12 ítems, realizado al personal de enfermería de 2 áreas sanitarias de Andalucía. No se realizó muestreo, intentando llegar a toda la población.

**Resultados.** Se cumplimentaron 298 (75,25%) cuestionarios. El personal de enfermería encuestado puntuó sus conocimientos con una media de 4,47. Sólo el 63,1% (188) sabía que las VA están reguladas por la ley y tan sólo un 32,3% (96) había leído el documento. Creyeron conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios una media de 8,36. Lo consideraron un instrumento útil para profesionales con una media de 8,37 y para familiares la media fue de 8,21. Cumplimentarían su VA en algún momento de sus vidas una media de 8,33, pero al preguntarles si lo harían durante el próximo año la media descendió a 5,13.

**Conclusiones.** El personal de enfermería reveló una actitud favorable hacia la utilidad de las VA, tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las VA. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar su propia VA pero no en un futuro cercano. Es necesario mejorar los conocimientos de estos profesionales acerca del tema y la forma organizativa que permita a la enfermería incorporar la planificación anticipada como un rol específico de los cuidados de enfermería.

**Palabras clave:** Enfermería. Instrucciones previas. Testamentos vitales. Voluntades anticipadas. Planificación anticipada. Bioética.

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008;18(1):9-16.

## Abstract

### Knowledge and attitudes of nursing staff toward advance directives in 2 health areas in Andalusia (Spain)

**Objectives.** To identify the knowledge and attitudes of nursing staff toward advance directives (AD) in 2 health areas, and to compare the results in both areas.

**Method.** We performed a cross-sectional, descriptive study by means of a self-administered, validated, 12-item questionnaire carried out in 2 Andalusian health areas. Sampling was not carried out as the aim was to contact the whole population.

**Results.** A total of 298 (75.25%) questionnaires were completed. The nursing staff surveyed scored their knowledge with a mean of 4.47 points. Only 63.1% (188) knew about the legislation on AD, and only 32.3% (n= 96) had read the document. The nurses believed that planning and writing down one's wishes about the care to be received was advisable (mean: 8.36). The nursing professionals considered ADs to be a useful tool for health professionals (mean: 8.37) and for relatives (mean: 8.21). The nurses surveyed would register their own AD at some point in their lives (mean: 8.33). However, when the nurses were asked if they would do so in the next year the mean score dropped to 5.13.

**Conclusions.** The nurses surveyed revealed a positive attitude toward the usefulness of ADs for patients' relatives and for health professionals, as well as a positive attitude toward the use of and respect for ADs. Among these nurses, willingness to register their own AD was high, but few intended to do so in the short term. Efforts should be made to improve nurses' knowledge of ADs and of the organizational process that allows these health professionals to introduce advance care planning as a specific task within nursing care.

**Key words:** Nursing. Healthcare directives. Living wills. Advance directives. Advance care planning. Bioethics.

## Introducción

Las voluntades anticipadas (VA) o instrucciones previas son documentos que permiten a una persona dejar constancia por escrito de los tratamientos sanitarios que desea recibir si, llegado el momento de tomar decisiones, no se encontrara capacitado física o psicológicamente para hacerlo por sí mismo. También se conocen con el nombre de testamentos vitales.

Además, estos documentos brindan la oportunidad de designar a un representante, que decidirá por el propio paciente en las situaciones en las que no pueda expresar su voluntad. Asimismo permiten pronunciarse con respecto a la donación de órganos, entre otras muchas cuestiones; además, se pueden modificar o revocar en cualquier momento.

Desde la entrada en vigor de leyes que regulan en nuestro país las VA, según datos recopilados de los registros autonómicos<sup>1</sup> en el curso de nuestra investigación y hasta fecha de 1 de junio de 2007, 32.289 personas han cumplimentado su VA en España. Esto supone una tasa de 65 VA por 100.000 habitantes totales, y de 79 VA por 10.000 habitantes mayores de edad. El 61% son mujeres y el 39% varones.

Las bases jurídicas que han permitido legalizar este tipo de documentos fueron establecidas por 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<sup>2</sup>, que entró en vigor en España con rango de ley el 1 de enero de 2000.

Pero la piedra angular de su regulación jurídica corresponde, sin duda, a 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<sup>3</sup>, que dedica su artículo 11 a las instrucciones previas. De gran relevancia resulta también la Ley 44/2003 de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias<sup>4</sup>, puesto que en su artículo 5 convierte en deber profesional estricto el respeto de las decisiones de los pacientes en los términos establecidos por la Ley Básica.

Con el uso de la VA se pretende mejorar la atención sanitaria de la ciudadanía, permitiendo que se respeten los deseos de una persona incluso cuando no esté en disposición de expresarlos, fomentando así la autonomía del paciente.

Si la VA es una herramienta útil para los usuarios del sistema sanitario, no lo es menos para los profesionales de dicho sistema. Este derecho de la ciudadanía ayuda a los profesionales sanitarios a determinar las mejores decisiones para un paciente ante situaciones clínicas en las que éste no puede expresar su voluntad.

Pero si bien hay que reconocer los logros alcanzados por la legislación española durante los últimos años, no se puede limitar todo el proceso de la toma de decisiones al final de la vida a la mera firma de un documento. Este proceso debe ser meditado, reflexionado e informado y formar parte de un proceso integral de participación denominado "planificación anticipada de las decisiones"<sup>5-9</sup>, que dote de importancia a los procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares en la toma de decisiones al final de la vida.

Un debate que sigue abierto se refiere al profesional más adecuado para introducir a los pacientes el tema de las VA e iniciar los procesos de planificación anticipada.

El artículo de Barrio Cantalejo et al<sup>10</sup> llama la atención acerca del riesgo de burocratización administrativa que puede sufrir las VA debido a un exceso de normas jurídicas, por lo que es necesario determinar qué profesionales sanitarios deben asumir el desarrollo e implantación de la planificación anticipada. Este artículo pone de manifiesto que el psicólogo clínico tendría un papel fundamental en este tema, pero la falta de profesionales en este campo en nuestro sistema sanitario no da lugar a que puedan emplear el tiempo necesario para desarrollar esta labor. Aunque los médicos deberían tener un papel sobresaliente en esta tarea, disponen de menos tiempo y contacto con los pacientes, y quizás menos interés por estas materias, que otros profesionales. Por eso, García Palomares et al<sup>11</sup> destacan la importancia del papel del personal de enfermería en estos procesos comunicativos, ya que por su constante interrelación con el paciente y su entorno, parece ser la figura protagonista en los temas relacionados con el final de la vida de sus pacientes.

Todo esto da lugar a que enfermería parezca ser la figura más apropiada para desempeñar esta función, lo que exige que disponga de la información y actitud necesarias para trabajar estos temas con sus pacientes.

En general, no se cuenta con una amplia bibliografía acerca del tema de las VA en España<sup>12-16</sup>, lo cual

no resulta extraño ya que el uso de éstas tampoco está muy expandido. Desde el año 2000 empieza a aparecer investigación teórica acerca de las VA, pero ésta aún es escasa<sup>17-21</sup>. Sin embargo, son pocos los estudios realizados en nuestro país acerca de los conocimientos y actitudes, tanto de ciudadanos como de los profesionales de la salud, acerca de las VA y la planificación anticipada, y ninguno específico acerca del personal de enfermería.

El presente estudio pretende rellenar esta laguna de conocimiento. Su objetivo fue describir los conocimientos y actitudes acerca de las VA del personal de enfermería de 2 áreas sanitarias de Andalucía, Área Sanitaria Norte (ASN) de Málaga y ASN de Almería.

---

### Método

---

Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo transversal en las ASN de Málaga y Norte de Almería.

La población total estaba constituida por 411 profesionales de enfermería de los servicios de medicina interna, cirugía, área quirúrgica, traumatología, salud mental, rehabilitación y medicina preventiva de ambas áreas. Se excluyó a 15 de ellos por haber participado en la fase de pilotaje del cuestionario. No se llevó a cabo muestreo, de modo que finalmente la población de estudio la constituían 396 profesionales de enfermería.

En atención primaria un miembro del personal de enfermería de enlace fue el encargado de la distribución y recogida de cuestionarios, mientras que en atención especializada la encargada de dicha tarea fue la trabajadora social de cada hospital.

El instrumento de medida utilizado fue un cuestionario autocumplimentado de 12 ítems. Este cuestionario exploraba las variables sociodemográficas (edad, sexo y nivel asistencial) además de los conocimientos y actitudes de estos profesionales sanitarios acerca de las VA. Los 3 primeros ítems del cuestionario exploraban los conocimientos del personal de enfermería acerca de las VA, y los 9 siguientes exploraban las actitudes de estos profesionales hacia dichos documentos.

El cuestionario se compone de variables dicotómicas y de escala tipo Likert (0-10). El diseño y validación del cuestionario garantizó su validez y fiabilidad, habiéndose sometido a un panel de expertos, a una prueba de jueces y a una prueba de fiabilidad test-retest, con su posterior pilotaje.

Antes de entregarles el cuestionario se les pidió a los participantes su consentimiento verbal, se explicó el origen del estudio y se garantizó la confidencialidad de los datos (esta información también se les entregó por escrito junto con el cuestionario). Este estudio se realizó en el marco de un proyecto más amplio denominado proyecto "Al final, tú decides", que se aprobó y autorizó por la Comisión de Investigación de la Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada.

La recogida de datos tuvo lugar durante los meses de diciembre de 2005 y enero de 2006.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Se compararon las respuestas del personal de enfermería de ambas áreas mediante la prueba de  $\chi^2$  de Pearson para las variables cualitativas y la *t* de Student para las variables cuantitativas. El nivel de significación estadístico que se estableció fue del 95%. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de programas SPSS para Windows versión 14.0.

---

### Resultados

---

En total se dispuso de los datos de 298 profesionales (75,25% de respuesta), con una edad media de 37,87 años (desviación estándar [DE] = 7,48) y un rango de entre 22 y 63 años. De las personas encuestadas, 88 fueron varones (29,5%) y 208 mujeres (69,8%) y 2 encuestados no especificaron el sexo. Los motivos por los que algunos profesionales no cumplimentaron el cuestionario se debieron a su negativa a contestar o bien porque no fue posible contactar con ellos.

Estos profesionales autopuntuaron su nivel de conocimientos acerca de las VA con una media de 4,88 (DE = 2,45). Y aunque el 63,1% (188) sabía que las VA están reguladas por la ley —el 31% (95) contestó que no sabía la respuesta—, sólo una pequeña parte de los encuestados, el 32,3% (96), dijo haber leído el documento de VA de Andalucía. Por lo que se refiere a las actitudes hacia las VA, la puntuación media de los que creían conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios fue de 8,36 (DE = 2) y la media de la puntuación como un instrumento útil tanto para los profesionales como para los familiares fue de 8,37 (DE = 1,99) y de 8,21 (DE = 2,16), respectivamente. La media de la puntuación de los que manifestaron que recomendarían a

sus pacientes la cumplimentación de una VA fue de 7,86 (DE = 2,36), y que les gustaría que sus familiares la tuvieran hecha fue de 8,16 (DE = 2,1). Estos profesionales revelaron una media de 8,33 (DE = 2,27) ante la posibilidad de cumplimentar su VA en algún momento de sus vidas; sin embargo, con la pregunta si registrarían su VA durante el próximo año, la media descendió a 5,13 (DE = 3,58).

En la tabla 1 se describen y comparan los resultados de las respuestas del personal de enfermería de ambas áreas sanitarias a los ítems cuantitativos del cuestionario, (sin diferenciar según el nivel asistencial). En cuanto a si conocían si las VA estaban reguladas por ley, (ítem 2), no se encontraron diferencias significativas entre el ASN de Málaga, 56,6% (69), y el ASN de Almería, 67,6% (119) ( $\chi^2 = 5,36$ ; gl = 2; p = 0,068). Ni tampoco las hubo entre ambas áreas en atención primaria, 62,7% (32) frente a 54% (34) ( $\chi^2 = 2,348$ ; gl = 2; p = 0,309); sin embargo, sí las hubo en atención especializada, 56,6% (69) en ASN de Málaga y 67,6% (119) en ASN de Almería ( $\chi^2 = 5,36$ ; gl = 2; p = 0,068).

Entre los que habían leído el documento de VA, (ítem 3), el 20,5% (25) en ASN de Málaga y el 40,6% (71) en ASN de Almería, sí que hubo diferencias estadísticamente significativas ( $\chi^2 = 13,249$ ; gl = 1; p < 0,001). Estas diferencias persisten cuando se compara entre las 2 áreas en atención especializada, 21,1% (15) ASN de Málaga y 52,7% (59) ASN de Almería ( $\chi^2 = 17,960$ ; gl = 1; p < 0,001); y sin embargo, no se encontraron diferencias en atención primaria, 19,6% (10) frente a 19% (12) ( $\chi^2 = 0,006$ ; gl = 1; p = 0,940).

Al comparar las variables de los profesionales de atención primaria de las 2 áreas sanitarias, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (tabla 2). Sin embargo, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las respuestas del personal de enfermería de atención especializada de las 2 áreas sanitarias, en las siguientes variables: si consideraban las VA como un instrumento útil para los familiares; si consideraban que el representante facilita toma de decisiones a profesionales, y si cumplimentarían las VA (tabla 3).

**TABLA 1. Comparación de las respuestas del personal de enfermería de ambas áreas sanitarias**

Preguntas	Totales	ASN de Málaga	ASN de Almería	Prueba t de Student		
	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	t	gl	p
1. Conocimientos acerca de las VA (muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelentes)	4,88 (2,45)	4,57 (2,47)	5,10 (2,43)	-1,835	293	0,067
4. Conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios (nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy conveniente)	8,36 (2)	8,57 (1,82)	8,22 (2,12)	1,517	296	0,130
5. Instrumento útil para profesionales (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	8,37 (1,99)	8,43 (2,08)	8,32 (1,93)	0,464	296	0,643
6. Instrumento útil para familiares (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	8,21 (2,16)	8,61 (1,82)	7,93 (2,33)	2,701	295	0,007
7. Representante facilita toma de decisiones a profesionales (nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mucho)	8,03 (2,17)	8,43 (1,69)	7,76 (2,42)	2,792	295	0,006
8. Recomendaría a sus pacientes hacer la VA (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	7,86 (2,36)	8,11 (2,2)	7,68 (2,45)	1,561	296	0,120
9. Le gustaría que sus familiares hicieran una VA (no me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 me gustaría mucho)	8,16 (2,1)	8,30 (2,04)	8,07 (2,14)	0,917	296	0,360
10. Cumplimentaría su VA (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	8,33 (2,27)	8,61 (2,1)	8,14 (2,37)	1,740	296	0,083
11. Respetaría la VA de un paciente (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	8,91 (1,78)	9,14 (1,64)	8,75 (1,86)	1,905	296	0,058
12. Haría una VA el próximo año (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	5,13 (3,58)	5,16 (3,62)	5,11 (3,56)	0,113	296	0,910

ASN: Área Sanitaria Norte; DE: desviación estándar; VA: voluntades anticipadas.

**TABLA 2. Comparación de las respuestas del personal de enfermería de atención primaria de ambas áreas sanitarias**

Preguntas	Totales	ASN de Málaga	ASN de Almería	Prueba t de Student		
	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	t	gl	p
1. Conocimientos acerca de las VA (muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelentes)	4,47 (2,49)	4,37 (2,54)	4,56 (2,47)	0,390	110	0,697
4. Conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios (nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy conveniente)	8,09 (2,21)	8,27 (2,19)	7,94 (2,23)	-0,810	112	0,420
5. Instrumento útil para profesionales (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	8,27 (2,08)	8,20 (2,31)	8,33 (1,89)	0,349	112	0,728
6. Instrumento útil para familiares (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	8,22 (2,14)	8,45 (1,95)	8,03 (2,28)	-1,037	111	0,302
7. Representante facilita toma de decisiones a profesionales (nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mucho)	7,97 (2,2)	8,37 (1,98)	7,65 (2,33)	-1,767	111	0,080
8. Recomendaría a sus pacientes hacer la VA (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	7,87 (2,40)	8,08 (2,26)	7,70 (2,52)	-0,838	112	0,404
9. Le gustaría que sus familiares hicieran una VA (no me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 me gustaría mucho)	7,95 (2,22)	8,14 (2,1)	7,79 (2,32)	-0,820	112	0,414
10. Cumplimentaría su VA (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	7,89 (2,58)	8,08 (2,44)	7,73 (2,69)	-0,715	112	0,476
11. Respetaría la VA de un paciente (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	8,82 (1,86)	9,02 (1,69)	8,65 (1,98)	-1,053	112	0,295
12. Haría una VA el próximo año (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	4,33 (3,69)	3,69 (3,45)	4,86 (3,82)	1,697	112	0,092

ASN: Área Sanitaria Norte; DE: desviación estándar; VA: voluntades anticipadas.

## Discusión

En primer lugar, cabe hacer algunas consideraciones de índole metodológica y que pudieran, en mayor o menor medida, afectar la validez de los datos. Es necesario señalar la dificultad de generalizar los resultados obtenidos a la población de enfermería en general. Igualmente es conveniente hacer referencia a los posibles sesgos de selección producidos durante el proceso de recogida de datos, o a las limitaciones que pudieran derivarse de la validación del cuestionario.

Con respecto a las diferencias estadísticas encontradas en algunos ítems del estudio, es necesario hacer referencia a que éstas, localizadas únicamente en un sector de la población encuestada (enfermería de atención especializada), se pueden deber a un exceso de información hacia el personal del ASN de Almería acerca de la realización de la encuesta. Durante el transcurso del trabajo de campo, se nos informó que en dicha área se había pedido la colaboración del personal de enfermería para la cumplimentación del cuestionario, comunicándoles a su vez que el tema

que ésta trataba era las VA. Esto explicaría el alto porcentaje de profesionales de esta especialidad que había leído el documento de VA de Andalucía y que sabía que estaba regulado por la ley (ítems 2 y 3). Esto, a su vez, podría haber influido en las respuestas de estas personas en los ítems 6, 7 y 10, ya que estas diferencias no se encontraron entre el personal de enfermería de atención primaria. Además, esta misma encuesta se realizó al personal de medicina de ambas áreas sanitarias y otra de dimensiones similares a ciudadanos, y en ninguno de los casos se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

En general, de los resultados obtenidos se puede deducir que los conocimientos acerca de las VA del personal de enfermería de estas 2 áreas son limitados.

Con respecto a las actitudes, consideraron la VA como un instrumento útil tanto para los familiares como para los profesionales sanitarios. Igualmente fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las VA. Un resultado llamativo de este estudio fue la fuerte contradicción entre la disposición teórica y las posibilidades reales de cumplimentar una VA en un futuro

**TABLA 3. Comparación de las respuestas del personal de enfermería de atención especializada de ambas áreas sanitarias**

Preguntas	Totales	ASN de Málaga	ASN de Almería	Prueba t de Student		
	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)	t	gl	p
1. Conocimientos acerca de las VA (muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelentes)	5,14 (2,4)	4,72 (2,42)	5,40 (2,36)	1,887	181	0,061
4. Conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios (nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy conveniente)	8,53 (1,85)	8,79 (1,47)	8,37 (2,05)	-1,489	182	0,138
5. Instrumento útil para profesionales (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	8,43 (1,94)	8,61 (1,91)	8,32 (1,96)	-0,977	182	0,330
6. Instrumento útil para familiares (nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil)	8,20 (2,18)	8,72 (1,72)	7,87 (2,37)	-2,815	182	0,005
7. Representante facilita toma de decisiones a profesionales (nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mucho)	8,07 (2,16)	8,46 (1,46)	7,82 (2,48)	-2,208	182	0,029
8. Recomendaría a sus pacientes hacer la VA (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	7,85 (2,34)	8,14 (2,18)	7,67 (2,42)	-1,325	182	0,187
9. Le gustaría que sus familiares hicieran una VA (no me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 me gustaría mucho)	8,29 (2,02)	8,41 (2)	8,22 (2,03)	-0,612	182	0,541
10. Complimentaría su VA (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	8,61 (2,02)	8,99 (1,74)	8,37 (2,16)	-2,125	182	0,035
11. Respetaría la VA de un paciente (nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre)	8,97 (1,74)	9,23 (1,6)	8,81 (1,8)	-1,604	182	0,110
12. Haría una VA el próximo año (nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable)	5,62 (3,426)	6,21 (3,39)	5,25 (3,41)	-1,870	182	0,063

ASN: Área Sanitaria Norte; DE: desviación estándar; VA: voluntades anticipadas.

cercano, como puede comprobarse en las respuestas a los ítems 10 y 12. Aunque en España se dispone de algunos estudios que exploran opinión y conocimiento del personal de medicina acerca de las VA<sup>22,23</sup>, no ocurre igual con el personal de enfermería, por lo que no es posible comparar nuestro estudio con los resultados de otros trabajos realizados en nuestro país. Sin embargo, en Estados Unidos y Canadá sí que hay estudios que ponen de manifiesto los conocimientos de enfermería acerca de las VA y su actitud hacia estos documentos. Patti et al<sup>24</sup> llevaron a cabo un estudio en el que uno de los objetivos era describir los conocimientos de enfermería acerca de las VA. Contaron con una muestra de 339 sujetos y, mediante un cuestionario, encontraron que el 92% pensaba que necesitaba más educación acerca del tema. El porcentaje medio de respuestas correctas fue del 78% (rango, 40-95%). Aunque la mediana y la moda fueron cercanas a la media, el rango de puntuación fue muy amplio, lo que indicaba déficit significativos en los conocimientos de algunas de las enfermeras. Únicamente una persona encuestada obtuvo una puntuación del 95%.

Otro trabajo, realizado por Blondeau et al<sup>25</sup>, estudiaba las actitudes del personal de enfermería canadiense hacia las VA. Trescientas seis personas respondieron a un cuestionario que exploraba diferentes dimensiones. Los resultados mostraron que, aunque el 94,8% afirmaba tener conocimiento acerca de la existencia de las VA, sólo el 10% había firmado dicho documento. Asimismo, únicamente el 25,3% de los encuestados respondió correctamente sobre la legalidad de las VA. El personal de enfermería manifestó una fuerte intención de cumplir con las VA escritas por un paciente (40,21 de un máximo de 48), y sus creencias estaban claramente de acuerdo con el cumplimiento de estos documentos (la media variaba de 4,35 a 5,21, con un rango de valores entre 1 y 6).

Estos estudios, al igual que el que aquí se presenta, revelan la actitud favorable de enfermería hacia las VA, a la vez que la falta de conocimientos que poseen acerca de este tema.

Sería muy interesante para España ir avanzando como lo ha hecho Estados Unidos o Canadá durante los últimos 30 años en el tema de las VA y de la plani-

ficación anticipada en general, aprendiendo de sus experiencias y teniendo en cuenta sus éxitos y fracasos a la hora de implementar los procesos de toma de decisiones al final de la vida.

Un reto para futuras investigaciones en nuestro país sería profundizar en las actitudes y conocimientos del personal de enfermería acerca de las VA y, sobre todo, de la forma organizativa que permita a la enfermería incorporar la planificación anticipada como un rol específico de los cuidados de enfermería.

### Agradecimientos

A todo el personal de enfermería de las áreas sanitarias por rellenar el cuestionario, al personal de enfermería y a las trabajadoras sociales que nos ayudaron en la recogida de datos y a Ricardo Ocaña Riola por la ayuda prestada durante el análisis estadístico.

**Conflictos de interés.** El estudio ha sido realizado en el marco de un proyecto FIS PI041716 con el título de “Efectividad de un Proyecto de Intervención Comunitaria Integral para facilitar la cumplimentación y el respeto de las Voluntades Vitales Anticipadas (instrucciones previas)”.

### Investigadores del proyecto “Al final, tú decides” (FIS PI041716):

Pablo Simón-Lorda (investigador principal), María Isabel Tamayo-Velázquez, Belén Álvarez-Fernández, Inés María Barrio-Cantalejo, Ángel Benítez-Moyano, Manuel Bernal-Páez, Alberto Durán-Hoyos, Miguel Ángel García-Ordóñez, Susana González-Portillo, María José González-Rubio, Esperanza Jiménez-Luque, Francisco Javier Júdez-Gutiérrez, Juan Luque-Alba, Teresa Montero-Alba, Julián Moreno-González, Jesús María Pena-González, Isabel Pérez Amores, María del Mar Pérez-Hidalgo, Natividad Recio-Recio, María Auxiliadora Reyes-Burgos, María del Carmen Rodríguez-González, Pilar Ruiz-Díaz y Alejandro Vázquez Vicente.

### Bibliografía

- Informe semestral sobre Voluntades Anticipadas en España a fecha 1 de Junio de 2007. Observatorio de Voluntades Anticipadas. Escuela Andaluza de Salud Pública. 2007.
- 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 n.º 251, de 20 de octubre de 1999.

- 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. 2002;274:40126-132.
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. BOE. 2003;280:41442-58.
- Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep.* 1994;24 Suppl 6:S32-6.
- Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one mid-western community. *Arch Intern Med.* 1998;158:383-90.
- Hammes BJ, Briggs L. Respecting choices. *Advance Care Planning. Facilitators Manual.* 2nd ed. La Crose (Winsconsin-UE): Gundersen Lutheran; 2002.
- Hammes BJ, Briggs L. Respecting choices. *Advance Care Planning. Course for Facilitators Instructor's Manual.* La Crose (Winsconsin-UE): Gundersen Lutheran; 2003.
- Hammes BJ. Update on respecting choices four years on. *Innovations in end-of-life care [revista en internet]* 2003 [acceso 20 de septiembre de 2007]; 5(2). Disponible en: <http://www.edc.org/lastacts>
- Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Pascau González-Garzón MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2004;14:223-9.
- García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón MJ, 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. *Nurse Investigación [revista en internet]* 2006 En-Feb [acceso 20 de septiembre de 2007]; (20). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es>
- Júdez J. Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad. *Mod Geriatr (Madr).* 1997;9:247-8.
- Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (I). *Jano.* 2001;LX:98-9.
- Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (II). *Jano.* 2001;LX:96-7.
- Gómez-Rubí J. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *Jano.* 2001;LX:70-1.
- Grup d'opinió de L'observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona, España. Documento de Voluntades Anticipadas. *Acta bioeth [on-line].* 2001 [acceso 16 octubre de 2007]; 7(1):171-8. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2001000100013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2001000100013&script=sci_arttext)
- Siurana JC. *Voluntades Anticipadas.* Madrid: Trotta; 2005.
- Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004.
- Rodríguez D. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Bilbao: Desclee de Brouwer; 2005.
- Iraburu M. Con voz propia. Decisiones que podemos terminar ante la enfermedad. Madrid: Alianza; 2005.
- Garrido JA. Acortar la muerte sin acortar la vida. Madrid: PPC; 2006.
- Bachiller A, Hernández de Miguel S, Martínez M, Delgado R, Domínguez V. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas Enferm.* 2004;7:24-7.
- Santos C, Forn MA, Pérez R, Corrales A, Ugarriza L, Sales C. ¿Están preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calid Asist.* 2007;5:262-5.
- Greco PJ, Lipp EJ. Nurses' knowledge of advance directives. *Am J Crit Care.* 1998;7:218-23.
- Blondeau K, Lavoie M, Valois P, Keyserslingk EW, Hébert M, Martineau I. The attitude of Canadian nurses towards advance directives. *Nurs Ethics.* 2000;7:339-411.





# Knowledge and Attitudes of Medical Staff in Two Health Districts Concerning Living Wills

Pablo Simón-Lorda,<sup>a</sup> María Isabel Tamayo-Velázquez,<sup>a</sup> Alejandro Vázquez-Vicente,<sup>b</sup> Alberto Durán-Hoyos,<sup>b</sup> Jesús Pena-González,<sup>b</sup> and Pilar Jiménez-Zurita<sup>b</sup>, on behalf of the project research group "In the end, you decide"<sup>\*\*</sup>

**Objectives.** To explore the knowledge and attitudes of physicians towards advance directives in 2 healthcare areas. To compare the outcomes of both areas. To compare the outcomes of primary healthcare and specialised healthcare.

**Design.** A cross sectional, descriptive study by means of a self-administered questionnaire.

**Setting.** North-Málaga and North-Almería healthcare areas, Spain.

**Participants.** Physicians of primary and specialised healthcare.

**Measurements and main results.** Knowledge and attitudes towards advance directives. 194 (63.19%) questionnaires were filled out by the physicians from both healthcare districts. Mean age (standard deviation) 42.54 (80.85); 65.5% of participants were men and 33.5% were women; 51.55% from primary care and 48.45% from specialised healthcare.

**Conclusions.** Polled physicians revealed a positive attitude towards the usefulness of advance directives for the patient's relatives and for healthcare professionals. They also show a positive attitude towards the use and respect of advance directives. They show a high predisposition to registry their advance directive, but a low predisposition to do so in a short term.

**Key words:** Health care directives. Living wills. Advance directives. Advance care planning. Bioethics.

## CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS MÉDICOS EN DOS ÁREAS SANITARIAS SOBRE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

**Objetivos.** Explorar los conocimientos y actitudes de los médicos acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas de Andalucía. Comparar los resultados de ambas áreas sanitarias. Comparar los resultados de los médicos de atención primaria y atención especializada.

**Diseño.** Estudio descriptivo, transversal, mediante cuestionario autocumplimentado.

**Emplazamiento.** Área Sanitaria Norte de Málaga y Área Sanitaria Norte de Almería.

**Participantes.** Médicos de atención primaria y especializada.

### Mediciones y resultados principales.

Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas (testamentos vitales); 194 médicos respondieron al cuestionario (tasa de respuesta del 63,19%). Media de edad  $\pm$  desviación típica, 42,54  $\pm$  80,85 años; el 65,5%, varones, y el 33,5%, mujeres. El 51,55%, médicos de atención primaria, y el 48,45%, de especializada.

**Conclusiones.** Hay una actitud favorable hacia la utilidad de las voluntades anticipadas tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios; también hacia su utilización y respeto. Desean manifestar su propia voluntad anticipada aunque no en un futuro cercano. El personal de atención primaria muestra una actitud más favorable hacia las voluntades anticipadas en algunos ítems que el personal de especializada.

**Palabras clave:** Instrucciones previas. Testamentos vitales. Voluntades anticipadas. Planificación anticipada. Bioética.

Spanish version available  
[www.Elsevier.es/209.058](http://www.Elsevier.es/209.058)

A commentary follow  
 this article  
 (page. 67)

<sup>a</sup>Andalusia Public Health School (EASP), Granada, Spain

<sup>b</sup>North Malaga Health Area, Malaga, Spain

<sup>\*\*</sup>The investigators of the project "In the end, you decide" are presented at the end of the article.

Funding Source: Health Research Fund. Carlos III Health Institute. Ministry of Health and Consumer Affairs. Project PI041716. A preliminary version of some of the results shown in this article was presented at the XXIV Congress of the Spanish Health Care Society (SECA), Toledo, 2006, as a presentation entitled "Survey of health professionals on knowledge and attitudes to advance directives," and at the XXVI Congress of the Spanish Society of Family and Community Medicine (semFYC), Valencia, 2006, as a presentation entitled "Knowledge and attitudes of primary care medical and nursing staff about the advanced directives."

Correspondence:  
 Dr. P. Simón Lorda.  
 Escuela Andaluza de Salud Pública.  
 Apartado de Correos 2.070.  
 18080 Granada. España.  
 E-mail: pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

Manuscript received May 18, 2007.  
 Manuscript accepted for publication July 21, 2007.

## Introduction

Attempts are being made to improve the health care of the population with the use of advance health care directives.

Advance health care directives or previous instructions are documents which enable a person to state the health treatments that they wish to receive if the time comes to make decisions when they may be physically or psychologically unable to make them for themselves. These documents are also known as living wills. This citizen right also helps health professionals to make better decisions for the patient in clinical situations where they cannot express their wishes.

According to the data compiled in the Autonomous Community Registers up to June 2007, 36 289 people in Spain have made their advance directive since the laws<sup>1</sup> that regulate advance directives came into force in our country.

However, the making of decisions at the end of life should not be limited to the simple signing of a document. This process must be thought through, reflected upon and informed, and be part of an integrated process of participation called "advance decision planning."<sup>2-6</sup>

The creation of living wills and their corresponding registers arose so that doctors might communicate in a permanent way, making use of a general guideline or rule in which to take refuge.<sup>7</sup> However, if health professionals do not have the knowledge and the attitude required to work with this tool, living wills and the advance planning process will be in danger of not being used correctly.

In general, there is not very much in the literature on the subject of living wills in Spain,<sup>8-11</sup> and what there is, is mainly theoretical.<sup>12-16</sup> There have been few studies carried out in our country on the knowledge and attitudes of the population<sup>17</sup> or health professionals on living wills and advance planning in general.

The objective of the present study is to examine the knowledge and attitudes of the medical staff of the North Malaga and North Almeria Health Areas.

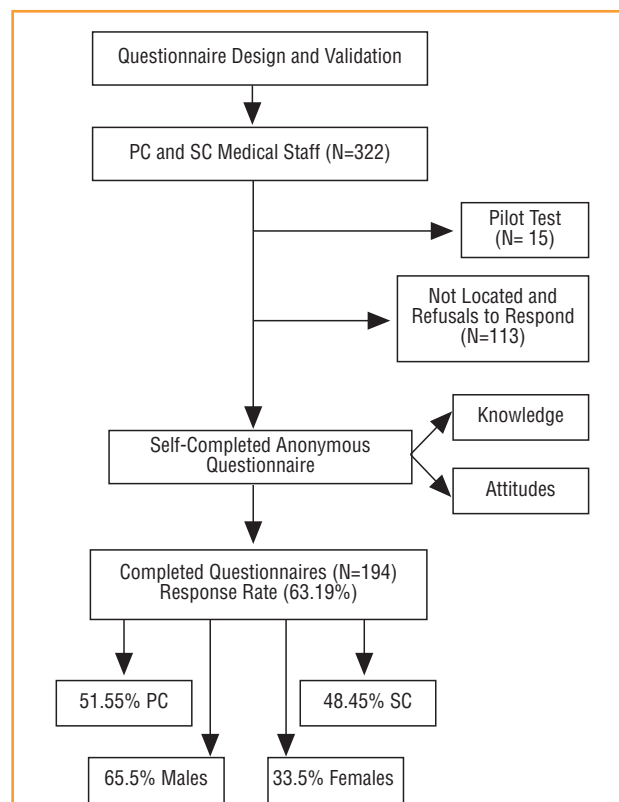
## Methods

### Design

A descriptive, cross-sectional study was performed in primary and specialized care by means of a questionnaire, in the North Malaga and North Almeria Health Areas.

### Study Population

The total population was made up of 322 primary and specialized care doctors from both areas. To comply with the inclusion criteria, the professionals surveyed had to be family doctors in primary care or specialized care physicians in internal medicine,



### General Scheme of the Study

A cross-sectional, descriptive study on the knowledge and attitudes of primary care (PC) and specialized care medical staff on advance directives.

traumatology, mental health, rehabilitation and preventive medicine. Of these 322 professionals, 15 participated in the questionnaire pilot study. It was not considered appropriate to carry out sampling due to the population size, so the final study population was made up of a total of 307 doctors.

### Questionnaire

A self-administered anonymous questionnaire was used, designed and validated by the research team to achieve the objectives of this study. This questionnaire examines the sociodemographic variables (age, sex, and care level), as well as the knowledge and attitudes of the doctors on living wills. The first 3 items of the questionnaire examine the knowledge of the doctors on living wills, while the following 9 items examine the attitudes of these professionals towards these documents. The questionnaire is composed of dichotomic variables and a Likert type scale (0-10).

The design and validation of the questionnaires guarantees its validity and reliability, since it was submitted to an expert panel, a judges test and a test-retest reliability test. Finally, a pilot test was carried out with 15 participants.

The complete questionnaire, available on the Internet, is shown in Appendix 1.

### Methods

This study was carried out within the framework of a wider project called “In the end, you decide,” approved and authorised by the Andalusia School of Public Health Research Committee of Granada.

In primary care, a member of the link nursing staff was responsible for the distribution and collection of the questionnaires, whilst in specialized care it was the social worker of each hospital who was responsible for carrying out this task.

The verbal consent of the participants was sought before handing out the questionnaire. The origin of the study was explained and confidentiality and anonymity of the data were guaranteed. This information was also given in writing as an attachment to the questionnaire.

The survey was carried out between December 2005 and January 2006.

### Data Analysis

The data obtained were analysed with the program SPSS for Windows version 14.0. The descriptive results of the 2 health areas are shown and the responses of the medical staff of both areas are compared using the  $\chi^2$  test or the Student *t* test.

## Results

The total number of doctors who responded to the questionnaire was 194 (63.19%), with a mean age of 42.54±80.85 and a range of 25–63. Of those surveyed, 65.5% were males and 33.5% female. There were 51.55% primary care doctors and 48.45% from specialized care.

**TABLE 1** Knowledge and Attitudes of Medical Staff of the 2 Health Areas\*

Quantitative Variables	Totals				Malaga NHA			Almeria NHA			Student <i>t</i> Test		
	Mean	SD	Minimum	Maximum	Mean	SD	Minimum	Maximum	Mean	SD	Minimum	Maximum	<i>P</i>
1. Knowledge of AD													
Very poor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent	5.29	2.526	0	10	5.01	2.415	0	10	5.53	2.608	0	10	.151
4. Good idea to plan and write health wishes													
Not a good idea 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very good idea	8.26	2.093	0	10	8.22	2.059	0	10	8.29	2.131	2	10	.813
5. Useful tool for professionals													
Not useful 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very useful	8.11	2.259	0	10	7.87	2.247	0	10	8.33	2.257	0	10	.154
6. Useful tool for families													
Not useful 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very useful	8.23	2.074	0	10	8.0	2.107	0	10	8.37	2.044	3	10	.307
7. The representative helps professionals to make decisions													
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A lot	7.66	2.516	0	10	7.63	2.519	0	10	7.70	2.524	0	10	.848
8. You would recommend your patients to make an AD													
Never 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Always	7.88	2.394	0	10	7.45	2.531	0	10	8.26	2.207	0	10	.018
9. You would like their families to make an AD													
Would not like that at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Would like that a lot	7.95	2.294	0	10	7.86	2.293	0	10	8.04	2.303	0	10	.583
10. You would comply with their AD													
Unlikely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very likely	7.99	2.769	0	10	7.81	2.724	0	10	8.15	2.812	0	10	.404
11. You would respect the AD of a patient													
Never 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Always	9.04	1.512	4	10	8.90	1.430	5	10	9.16	1.578	4	10	.242
12. You would make an AD next year													
Unlikely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very likely	5.30	3.542	0	10	5.00	3.396	0	10	5.56	3.663	0	10	.275
Quantitative Variables	Totals				Malaga NHA			Almeria NHA			<i>P</i> ( $\chi^2$ Test)		
Question													
2. ADs are regulated by the law in Andalusia													
Yes	135 (69.6%)				60 (65.9%)			75 (72.8%)			.101		
No	7 (3.6%)				6 (6.6%)			1 (1.0%)					
DK/NR	52 (26.8%)				25 (27.5%)			27 (26.2%)					
3. Have read the Andalusia AD document													
Yes	73 (37.6%)				29 (31.9%)			44 (42.7%)			.120		
No	121 (62.4%)				62 (68.1%)			59 (57.3%)					

\*SD indicates standard deviation; DK/NR, don't know or no response; AD, advance directives; NHA, North Health Area.

The reasons why some doctors did not complete the questionnaire were either due to their refusal to respond or because it was not possible due to their situation (sick, holidays...).

The data which describe and compare the knowledge and attitudes of the doctors of both health areas are shown in Table 1.

No significant statistical differences were found between the 2 areas, except in item number 8.

Table 2 shows the data obtained for primary care and specialized staff. Differences were found in items 7 and 11 where the attitude of primary care medical staff is significantly more positive towards living wills than specialized care is. Differences were found in the significance limits in item 10.

## Discussion

Firstly some considerations have to be made on the nature of the methodology which, to a greater or lesser extent, could affect the validity of the data. The difficulty in extending the results obtained to a general medical population needs to be pointed out. Similarly possible selection biases produced during the data collection process or to the limitations that could be derived from the validation of the questionnaire, should also be considered.

In general, we can deduce from the results obtained that knowledge of advance directives by medical staff could be much better. These professionals self-scored their knowledge with 5.29. That they are regulated by law was known by 69.6% and only 37.6% say that they have read the Andalusian Advance Directive document.

**TABLE 2**  
**Knowledge and Attitudes of Doctors as Regards Their Specialty\***

Quantitative Variables	Totals				Primary Care				Specialised Care				Student t Test
	Mean	SD	Minimum	Maximum	Mean	SD	Minimum	Maximum	Mean	SD	Minimum	Maximum	P
1. Knowledge of AD													
Very poor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent	5.29	2.526	0	10	5.33	2.374	0	10	5.24	2.691	0	10	.815
4. Good idea to plan and write health wishes													
Not a good idea 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very good idea	8.26	2.093	0	10	8.35	1.982	2	10	8.16	2.211	0	10	.528
5. Useful tool for professionals													
Not useful 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very useful	8.11	2.259	0	10	8.31	2.029	2	10	7.90	2.476	0	10	.212
6. Useful tool for families													
Not useful 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very useful	8.23	2.074	0	10	8.44	1.805	3	10	8.00	2.317	0	10	.145
7. The representative helps professionals to make decisions													
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A lot	7.66	2.516	0	10	8.03	2.120	2	10	7.27	2.840	0	10	.037
8. You would recommend your patients to make an AD													
Never	7.88	2.394	0	10	8.06	2.238	0	10	7.69	2.549	0	10	.282
9. You would like their families to make an AD													
Would not like that at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Would like that a lot	7.95	2.294	0	10	8.08	2.159	0	10	7.82	2.436	0	10	.428
10. You would comply with their AD													
Unlikely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very likely	7.99	2.769	0	10	8.36	2.385	0	10	7.59	3.094	0	10	.056
11. You would respect the AD of a patient													
Never 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Always	9.04	1.512	4	10	9.27	1.221	5	10	8.78	1.744	4	10	.028
12. You would make an AD Next year													
Unlikely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Very likely	5.30	3.542	0	10	5.38	3.461	0	10	5.20	3.643	0	10	.732
Quantitative Variables	Totals				Primary Care				Specialised Care				P ( $\chi^2$ Test)
Question													
2. ADs are regulated by the law in Andalusia													
Yes	135 (69.6%)				66 (66%)				69 (73.4%)				.394
No	7 (3.6%)				5 (5%)				2 (2.1%)				
DK/NR	52 (26.8%)				29 (29%)				23 (24.5%)				
3. Have read the Andalusia AD document													
Yes	73 (37.6%)				33 (33%)				40 (42.6%)				.170
No	121 (62.4%)				67 (67%)				54 (57.4%)				

\*SD indicates standard deviation; DK/NR, don't know or no response; AD, advance directives.

As regards the attitudes of the doctors about advance directives, in general, they revealed a positive attitude towards these documents.

It is worth mentioning the great contradiction found between the theoretical readiness and the real possibilities of complying with an advanced directive.

In our country, there are few studies that have examined the knowledge and attitudes of doctors towards advance directives and towards advance planning in general.

The study by Bachiller et al<sup>18</sup> showed that only 10.8% of doctors surveyed knew the legislation on advance directives in detail, 9.8% had detailed knowledge of the existence of advance directives in other autonomous communities. That all patients must be informed on the existence of this document was expressed by 98.2% and 31.5% had no reservation in applying the will of the patient. Santos de Unamuno et al<sup>19</sup> polled 169 family doctors and found that 82.5% of those surveyed considered their knowledge on advance directives to be limited or zero. Only 11.8% had read the current legislation, and 97% were in agreement that advance directives could help in decision making.

In Canada, Hughes et al<sup>20</sup> found that family doctors were supporters of advance directives, but they used them very infrequently. The majority of these professionals were of the opinion that education programs about these were needed.

Other surveys carried out on family doctors in Finland<sup>21</sup> and Australia<sup>22</sup> are also in agreement with our study on the positive attitude of these professionals towards advance directives and in the need to improve their knowledge on the legislation and its use.

The previously mentioned facts demonstrate the need to establish training programs on advance directives and advance planning in general, which would enable doctors to use a tool which, if used correctly, could benefit both the users and the professionals of our health system.

It also must be pointed out that to establish suitable and effective programs, it would be of great importance to develop new lines of research aimed at determining which programs would be most suitable for training and educating our professionals. In the international scene, studies have been carried out<sup>23-25</sup> with the aim of identifying the effectiveness of different education programs to improve the knowledge, attitudes and skills of doctors as regards advance directives. To develop projects of this nature in Spain would involve a great leap forward for research into advance planning and the end of life, enabling the health system to provide suitable programs to suit the needs of doctors.

### Acknowledgements

To the medical staff of the North Malaga and North Almeria Health Areas for filling in the questionnaire, to the nursing staff and social workers of these areas who helped collect the data, and Ricardo Ocaña (Professor of Statistics EASP) for the help requested during the statistical analysis.

### Investigators of the “In the end, you decide” project

Pablo Simón-Lorda (principal investigator), María Isabel Tamayo-Velázquez, Belén Álvarez-Fernández, Inés María Barrio-Cantalejo, Ángel Benítez-Moyano, Manuel Bernal-Páez, Alberto Durán-Hoyos, Miguel Ángel García-Ordóñez, Susana González-Portillo, María José González-Rubio, Esperanza Jiménez-Luque, Francisco Javier Júdez-Gutiérrez, Juan Luque-Alba, Teresa Montero-Alba, Julián Moreno-González, Jesús María Pena-González, Isabel Pérez Amores, María del Mar Pérez-Hidalgo, Natividad Recio-Recio, María Auxiliadora Reyes-Burgos, María del Carmen Rodríguez-González, Pilar Ruiz-Díaz, and Alejandro Vázquez Vicente.

### What Is Known About the Subject

- Advance directives did not have legal value in Spain until the year 2000.
- From that time there has been a proliferation of laws on this subject.
- However due to the newness of these documents, there are few studies on advance directives in general, and studies on the knowledge and attitudes to these of medical staff are very limited.

### What This Study Contributes

- The doctors surveyed showed a very positive attitude towards the usefulness, use and respect of advance directives.
- Doctors expressed great willingness to comply with their advance directive although not in the near future.
- This study demonstrates the need to extend training on advance directives for the doctors of both districts studied.

### References

1. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho y Salud*. 2006;14:285-96.
2. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, editors. Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. *Special Supplement*. *Hastings Center Report*. 1994;24:S1-36.
3. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one' Midwestern community. *Arch Intern Med*. 1998;158:383-90.

4. Hammes BJ, Briggs L. Respecting choices. Advance care planning. Facilitators Manual. 2nd. ed. La Crose: Gundersen Lutheran; 2002.
5. Hammes BJ, Briggs L. Respecting choices. Advance care planning course for facilitators instructor's manual. La Crose: Gundersen Lutheran; 2003.
6. Hammes BJ. Update on respecting choices four years on. Innovations in end-of-life care. 2003;5(2). Available from: [www.edc.org/lastacts](http://www.edc.org/lastacts)
7. Martínez K. Reflexiones sobre el testamento vital. *Aten Primaria*. 2003;31:52-4.
8. Júdez J. Directivas anticipadas: tiempo de evaluarlas y adaptarlas a nuestra realidad. *Modern Geriatrics* (ed. esp.). 1997;9:247-8.
9. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos. *Jano*. 2001;1375:98-9; 1376:96-7.
10. Gómez Rubí J. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *Jano*. 2001;1377:70-1.
11. Royes i Qui A, editor. Documento sobre las voluntades anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona [cited 16 August 2006]. Available from: <http://www.ub.es/fildt/bioetica.htm>
12. Siurana JC. Voluntades anticipadas. Madrid: Trotta; 2005.
13. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones de representación en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004.
14. Rodríguez Arias D. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Bilbao: Desclee de Brouwer; 2005.
15. Iraburu M. Con voz propia. Decisiones que podemos terminar ante la enfermedad. Madrid: Alianza; 2005.
16. Garrido Sanjuán JA. Acortar la muerte sin acortar la vida. Madrid: PPC; 2006.
17. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:30-5.
18. Bachiller Baeza A, Hernández de Miguel S, Martínez Queipo M, Delgado Martínez R, Domínguez Cano V. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*. 2004;7:24-7.
19. Santos Unamuno C. Conocimiento y actitudes de los médicos de familia ante el testamento vital. *Rev Calidad Asistencial* [in press].
20. Hughes DL, Singer PA. Family physicians attitudes toward advance directives. *Can Med Assoc J*. 1992;146:1937-44.
21. Hilden HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: attitudes of Finnish physicians. *J Med Ethics*. 2004;30:362-5.
22. Ashby M, Wakefield M, Beilby J. General practitioners' knowledge and use of living wills. *BMJ*. 1995;310:230.
23. Toller CA, Budge MM. Compliance with and understanding of advance directives among trainee doctors in the United Kingdom. *J Palliat Care*. 2006;22:141-6.
24. Greenberg J, Doblin B, Shapiro D, Wenger N. A medical-student educational intervention improves knowledge, skill, comfort and experience with advance directives—a randomised trial. *Clinical Research*. 1992;40:A599.
25. Gordon GH, Tolle SW. Discussing life-sustaining treatment. A teaching program for residents. *Arch Intern Med*. 1991;151:567-70.

COMMENTARY

# Advance Directives: The Challenge for Developing a Role From Primary Care

**Fernando Flordelis Marco**

Family doctor, Zaragoza, Spain

The basis of advance health care directives (AHCD) is the respect and promotion of personal freedom. The content of this law, due to its sensitivity and importance, should beg a question to organisations and doctors: Do we have the challenge to develop an active role from the field of primary care? I believe we have.

Let's look at some of the evidence.

The concept of advance directives is more than just legal considerations and is, in the health environment, an advanced expression of the freedom of choice of people which determines the freedom to accept or reject certain medical treatments according to the life circumstances and personal values.

Social progress seen as favourable by the population within the framework of well-being fosters the freedom of choice in doctor-patient shared decisions, overcoming the paternalistic attitudes of doctors, as well as the perceptions of the state as supreme guardian of the interests of individuals.<sup>1</sup> As mentioned in the study, 36 289 people in Spain have filled in their AD document. Without a doubt it is an interesting path, but experts like the late David Thomasma stated that "The living will is only effective within a close clinical relationship" (DM, May 25, 2001). All an integral process of participation within the framework of advance decision planning, which the authors of the study point out.

Therefore, to examine the knowledge and attitudes doctors and health professionals to establish the improvements necessary to guarantee the use of this right of the people, should be a prime objective as a first step to planning concrete strategies in our health centres.

For the people, to be faced with death is an important maturing process which helps to make doctor-patient communication more effective.

When? At any time, everyone chooses their own.

Paraphrasing Jean de la Bruyère: "Death comes but only once but it is felt all throughout life."

## Relevance of the Study

It could not be more useful to consider the media and social impact of the voluntary deaths of Sampedro, Jorge León,

Madelein Z, and the case of Inmaculada Echevarría. A digital search introducing these names finds sufficient titles, opinions, and expert analyses, by professional bodies, associations for the chronically ill, citizens associations, ethics committees, legal advisory councils, ministries and ministers, which on the whole could be considered as the best evidence available so that the doctors may become acquainted with it in their practices, where the right of the patient to limit the therapeutic effort is legal and ethically correct.

The communication media have saturated society with public, real, practical, and useful knowledge, of the laws that enable the principle of autonomy to be developed in health care practice.

The social debate that arose from the case of Inmaculada Echevarría on the right to a dignified death goes towards "normalising" the effective palliative solutions that limit the therapeutic effort respecting the will of the people.

Thus it would be easier to make decisions that respect the previous instructions and that doctors and the population "are felt to be" within the current laws and good clinical practice.

## The People

People are not reluctant to talk about death and, in my experience—"community forum" (70 people) and focal group activity—, demonstrated, naturally, that they would like to express their advanced directives to the doctors, and their main concern is to receive effective palliative care.<sup>2</sup>

The ethical and legal dilemmas are also a daily reality in primary care, care in the terminal stages and care in the dying process, when the patient and family have decided that it happens at home, increasingly places the doctors in difficult situations. To collect, at the appropriate time, someone's AD as one more page in the clinical history in our daily routine would make subsequent clinical decisions much easier, both for professionals and families.

## The Professionals

The qualitative results of an investigation with 209 health professionals from 16 health centres<sup>3</sup> were able to con-



## Key Points

- The social evolution felt by the citizens is overcoming the paternalistic attitudes of health care professionals, as well as the conceptions of the state as supreme guardian of the interests of the individual.
- The bases of advance directives are the respect and promotion of the freedom of the person. Do we accept the challenge to play an active role from primary care?
- “That every citizen who wishes it, and at a time they consider appropriate, may express their feelings, their concerns, their will, on the medical care they would like to receive, or not receive, at the end of their life.”

clude that the rejection attitudes were very uncommon, and a clear majority of professionals were in favour of using a living will in the clinical history as one work tool more.

However, difficulties are often pointed out when personally confronted with patients to talk about the subject of death and, therefore, to obtain an AD.

This could explain the contradiction found in the study between the theoretical willingness and the real possibilities of complying with an advance directive document by the professionals.

The expression of an AD must be based on a prospective and confident doctor patient relationship, it would be an implicit agreement, contained in conversations, effective communication, with periodic follow-up and recorded in the clinical history, more than a document, which could also be effective, when it is thus decided the patient is well informed.

The professionals, besides having knowledge on AD, should inform the patients, perhaps prioritising by risk, on their favourable attitude to personalise certain aspects, according to clinical situations, in the contents of the advance directive document.

## The Response to the Initial Tentative Question

Primary care should actively participate in spreading awareness of these rights, fostering in the clinics, “that every citizen who wishes it, and at a time they consider appropriate, may express their feelings, their concerns, their will, on the medical care they would like to receive, or not receive, at the end of their life.”

Just like a record in the clinical history and/or an advance directive document, each citizen decides, no more no less.

## References

1. Villar Abad G. La regulación de las instrucciones previas en Autonomía del Paciente, Información e Historia clínica. In: González Salinas P, Lizarraga Bonelli E, editors. Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Madrid: Thomson/Civitas; 2004.p. 321-64.
2. Flordelís Marco F. Testamento vital en las historias clínicas. Trabajo Social y Salud. 2000;37:85-104.
3. Flordelís Marco F. Testamento vital en las historias clínicas. 2nd. part. Trabajo Social y Salud. 2002;42:151-76.

## Material para internet



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE SALUD

### KNOWLEDGE AND ATTITUDES ON ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVES (AHCD) OR LIVING WILLS

PLEASE FILL IN THE FOLLOWING DETAILS

MALE  FEMALE   
AGE \_\_\_\_\_  
DOCTOR  NURSE

We present 12 questions below. You only have to mark your response with a cross.

**1. What score would you give for your knowledge of advance directives (AD) (living wills)?**

Very poor                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Excellent

**2. Are ADs regulated by the law in Andalusia?**

YES   NO   DON'T KNOW

**3. Have you read the Andalusia AD document?**

YES   NO

**4. Do you agree that patients should plan their health care wishes by writing them in an AD declaration?**

Don't agree                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Strongly agree

**5. Do you believe that the AD Declaration is a useful tool for health professionals when making decisions on a patient?**

No use                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Very useful

**6. And for patients' families?**

Don't like it at all                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Like it a lot

**7. Do you believe that if a patient names a representative in the AD, it would help making decisions easier for health professionals in those situations where the patients cannot express themselves?**

No                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      A lot

**8. Would you, as a professional, recommend your patients to make an AD?**

Never                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Always

**9. Although it is a decision for their families, would you prefer that they had made their AD?**

Unlikely                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Very likely

**10. Would you personally, as a potential patient, fill in an AD?**

Unlikely                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Very likely

**11. You would respect the express wishes of a patient in an AD declaration.**

Never                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Always

**12. Do you think it is likely that you would make your own AD in the next year?**

Unlikely                      0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10                      Very likely

Thank you very much for your help.



# Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas

P. SIMÓN-LORDA, I. M. BARRIO-CANTALEJO<sup>1</sup>, M. I. TAMAYO-VELÁZQUEZ en representación del Grupo Investigador del Proyecto "Al final, tú decides"\*

Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). <sup>1</sup>Fundación de Investigación Biomédica de Andalucía Oriental (FIBAO). Granada

## RESUMEN

**Objetivos:** estudiar la efectividad de una intervención comunitaria integral respecto a la mejora de los conocimientos y actitudes de ciudadanos y profesionales acerca de las voluntades vitales anticipadas (VVA), y de la cumplimentación de VVA por los ciudadanos. Comparar los resultados antes y después de la intervención, con los del grupo control.

**Diseño:** estudio de intervención con valoración pre- y post-. Ensayo comunitario controlado no aleatorizado.

**Emplazamiento:** centros de Atención Primaria y Especializada del Distrito Sanitario La Vega (Málaga) y red de tejido social de sus localidades para el grupo Intervención y el Distrito Levante-Alto Almanzora (Almería) para el grupo control.

**Participantes:** ciudadanos mayores de 18 años residentes en los Distritos Sanitarios la Vega (grupo intervención) y Levante-Alto Almanzora (grupo control). Profesionales sanitarios de ambos distritos.

**Materiales:** instrumentos de medición: Cuestionarios sobre conocimientos y actitudes para ciudadanos y profesionales. **Materiales divulgativos:** cartel, tríptico y tarjeta. **Materiales formativos:** unidades didácticas de Educación para la Salud para usuarios y profesionales. **Material de apoyo:** guía de cumplimentación de VVA. **Intervención:** intervenciones educativas, de sensibilización y de apoyo cognitivo y emocional sobre las VVA y su cumplimentación.

**Discusión:** el estudio permitirá comprobar la efectividad real de medidas incentivadoras de la cumplimentación de VVA por los ciudadanos, lo que ayudará a las organizaciones sanitarias autonómicas a establecer planes efectivos de desarrollo sobre las voluntades vitales anticipadas.

Med Pal 2007; Vol. 14, pp. 179-183

### PALABRAS CLAVE:

Testamentos vitales. Voluntades anticipadas. Instrucciones previas.

## ABSTRACT

**Objectives:** to assess the effectiveness of a Community Intervention Program concerned with attitude and knowledge improvement in citizens and healthcare professionals regarding advance directives, and the completion of advance directives by citizens.

**Design:** a community intervention study with pre and post assessment. Non-randomized controlled community trial.

**Setting:** Primary Healthcare Centers and hospitals from La Vega Healthcare District (Málaga) and the social network made up by its municipalities for the intervention group, and the Levante-Alto Almanzora (Almería) district as control group.

**Participants:** citizens over 18 years of age residing in La Vega Healthcare District (intervention group) and Levante-Alto Almanzora District (control group). Healthcare professionals from both districts.

**Materials:** measurement instruments: knowledge and attitudes questionnaire for citizens and healthcare professionals. **Informative materials:** poster, leaflet, and card. **Formative materials:** educational units on health education for citizens and healthcare professionals. Support materials: advance directives completion guide. **Interventions:** educational, cognitive and emotional support interventions and campaigns to raise awareness of advance directives and their completion.

**Discussion:** the study will allow us to measure the actual effectiveness of incentives within the process of completion of advance directives by citizens, thereby assisting regional healthcare organizations to establish effective development plans for advance directives.

### KEY WORDS:

Living wills. Advance directive adherence. Advance care planning.

\*Investigadores del Proyecto "Al final, tú decides" (FIS PI041716): Pablo Simón-Lorda (Investigador principal), María Isabel Tamayo-Velázquez, Belén Álvarez-Fernández, Inés María Barrio-Cantalejo, Ángel Benítez-Moyano, Manuel Bernal-Páez, Alberto Durán-Hoyos, Miguel Ángel García-Ordóñez, Susana González-Portillo, María José González-Rubio, Esperanza Jiménez-Luque, Francisco Javier Júdez-Gutiérrez, Juan Luque-Alba,

Teresa Montero-Alba, Julián Moreno-González, Jesús María Pena-González, Isabel Pérez Amores, María del Mar Pérez-Hidalgo, Natividad Recio-Recio, María Auxiliadora Reyes-Burgos, María del Carmen Rodríguez-González, Pilar Ruiz-Díaz y Alejandro Vázquez Vicente.

## INTRODUCCIÓN

Las decisiones de representación con pacientes incapaces y el uso de los documentos escritos antiguamente denominados "testamentos vitales" no son más que una prolongación de la incorporación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas. En el momento actual, el conocido como "Convenio de Oviedo" (1) y la "Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente" (2), constituyen los pilares jurídicos de la regulación de estos documentos. A ello hay que añadir el desarrollo de legislación complementaria por parte de la práctica totalidad de las Comunidades Autónomas (3). En Andalucía los documentos toman el nombre de *voluntades vitales anticipadas* (VVA) (4). Sin embargo el desarrollo de marcos jurídicos claros es condición necesaria, pero no suficiente. La experiencia estadounidense es al respecto bien evidente (5). Este país comenzó a aprobar leyes reguladores de estos documentos a mediados de los años 70. A pesar de todo ello, se estima que a día de hoy sólo 1 de cada 4 norteamericanos ha cumplimentado algún tipo de "testamento vital" (6-9). Para intentar aumentar esta cifra se han probado diversas estrategias de sensibilización y educación sanitaria centrados en los documentos (10-13). En 1998 se dio a conocer el Programa "Respecting Choices" del Condado de La Crosse, en Wisconsin (14), que tiene unos 100.000 habitantes. El programa ofrece un proceso sistematizado de entrenamiento sobre Planificación Anticipada, dirigido no sólo a los profesionales sanitarios, sino a todos los líderes de la comunidad. Además estandariza protocolos de implementación de las directrices previas (procesos), conocidos por todos los profesionales sanitarios (15). De esta manera el proyecto ha conseguido que hasta el 85% de los fallecidos tuvieran en su historia clínica una voluntad anticipada firmada. En España no existen experiencias de introducción sistemática de las voluntades anticipadas similares a la de La Crosse. Incluso existe poca investigación descriptiva (16-18). El presente estudio se inspira directamente en la experiencia del Condado de La Crosse, aunque adaptándola, lógicamente, a nuestro medio cultural y sanitario.

## OBJETIVOS

1. Estudiar la efectividad de una intervención comunitaria integral en la población del distrito sanitario (DS) La Vega (Málaga) respecto a la mejora de los conocimientos y actitudes de los ciudadanos y profesionales acerca de las VVA y de la cumplimentación de VVA por los ciudadanos.
2. Comparar los resultados obtenidos antes y después de la intervención realizada en el DS La Vega, con los obtenidos por un grupo control constituido por pacientes, ciudadanos y profesionales del DS Levante-Alto Almanzora (Almería).

## MÉTODO

### DISEÑO DEL ESTUDIO

Se encuentra expuesto en la figura 1. a) en relación con el objetivo general 1: estudio de intervención con valoración

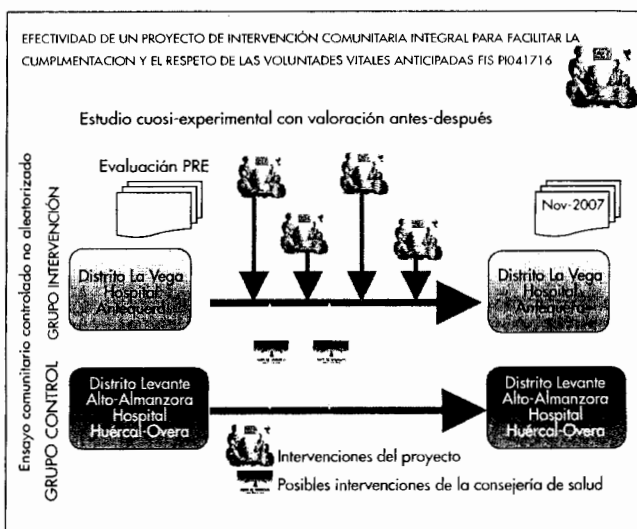


Fig. 1. Esquema del proyecto.

ción pre y post. b) En relación con el objetivo general 2: ensayo comunitario controlado no aleatorizado.

## EMPLAZAMIENTO

Centros de Atención Primaria y Especializada del DS La Vega y red de tejido social de las localidades que pertenecen a él, y Centros Sanitarios y localidades del DS Levante-Alto Almanzora. El DS La Vega es un distrito rural del interior de la provincia de Málaga. Tiene 103.734 habitantes (padrón de 2001). Posee un Hospital Comarcal (Antequera), 4 Centros de Salud y 16 Consultorios. El DS Levante-Alto Almanzora, es un distrito rural del interior de la provincia de Almería. Tiene 117.536 habitantes (padrón de 2001). Posee un Hospital Comarcal (Huércal-Overa), 7 Centros de Salud y 40 Consultorios.

## PARTICIPANTES

### Criterios de inclusión

- Ciudadanos mayores de 18 años residentes en ambos DS.
- Profesionales sanitarios de ambos DS, tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada.

### Criterios de exclusión

- Ciudadanos incapaces, incapacitados judicialmente, o sin condiciones físicas o psíquicas adecuadas para participar o cumplimentar una VVA.

## MÉTODO DE SELECCIÓN DE LOS SUJETOS Y MUESTREO

Variará en función de los objetivos de cada actividad, tal y como se describe en la tabla I.

**TABLA I**  
**ACTIVIDADES QUE COMPONEN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Actividad	Tipo de actuación	Sujetos	Muestra	Herramienta	
<b>Mediciones</b>	Encuesta ciudadanos (evaluación)	Estudio observacional transversal, descriptivo y analítico	Ciudadanos >18 años de los dos DS	Aleatoria estratificada. Asignación igual a cada DS. Subestratificación por municipio y posestratificación por sexo y edad. Nivel de confianza 95% y error del 5%. n = 301 sujetos por DS	Entrevista telefónica mediante cuestionario validado
	Encuesta profesionales (evaluación)	Estudio observacional, transversal, descriptivo y analítico	Profesionales sanitarios de ambos DS	No se realizará muestreo. Se entrevistará a toda la población. DS La Vega n = 336; DS Levante n = 417	Cuestionario validado autocumplimentado, entregado por entrevistador
	Medición de Indicadores VVA (evaluación)	Estudio observacional, transversal, descriptivo y analítico	Ciudadanos y profesionales de ambos DS que han entrado en contacto con el registro de VVA de Andalucía	No se realizará muestreo. Se harán dos cortes en la base de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía, uno antes de la intervención y otro después	Medición de indicadores: -Ciudadanos de ambos DS que han cumplimentado su VVA -Profesionales de ambos DS que han consultado del Registro de VVA -Otros
<b>Intervenciones</b>	Formación y coordinación de instructores (intervención)	Intervención educativa Estructura de coordinación	Profesionales sanitarios del DS La Vega	Se realizará una invitación explícita a todos los profesionales del DS La Vega para que se incorporen voluntariamente al programa	-Taller formativo de 15 horas (varias ediciones) -Soporte y coordinación virtual mediante plataforma en el Campus Virtual de la EASP <a href="http://campus.easp.es/Abierto/">http://campus.easp.es/Abierto/</a>
	Formación de facilitadores (intervención)	Intervención educativa	Líderes comunitarios del DS La Vega	Se realizará una invitación explícita a todos los líderes comunitarios del DS La Vega que deseen incorporarse voluntariamente al programa	-Taller formativo de 6 horas -Soporte y coordinación del grupo desde la EASP
	Sensibilización general en la comunidad (intervención)	Intervención de sensibilización	Todos los ciudadanos del DS La Vega	No se realizará muestreo	-Tripticos, tarjetas y carteles en los centros sanitarios y resto del tejido social del DS -Medios de comunicación del DS -Actos públicos de sensibilización (Conferencias, jornadas, etc.)
	Sesiones de educación para la salud (intervención)	Intervención educativa	-Usuarios de los Centros de Salud, consultorios y servicios de Atención Especializada del DS La Vega. -Miembros de organizaciones del tejido social del DS La Vega	Se hará invitación tanto general como personalizada a los usuarios para que asistan voluntariamente. No se hará muestreo	-Sesión educativa realizada por un instructor del programa, de entre 60 y 90 minutos, utilizando un diseño estandarizado. Se harán todas las sesiones que sean factibles durante el periodo de intervención
	Formación en los profesionales sanitarios (intervención)	Intervención educativa	-Profesionales sanitarios del Distrito La Vega	Se hará invitación tanto general como personalizada a los profesionales para que asistan voluntariamente. No se hará muestreo	-Sesión educativa realizada por un instructor del programa, de entre 60 y 90 minutos, utilizando un diseño estandarizado -Se harán todas las sesiones que sean factibles durante el periodo de intervención
	Apoyo a la cumplimentación de VVA (intervención)	Intervención de apoyo cognitivo y emocional	Ciudadanos del DS La Vega que quieran cumplimentar su VVA	No se hará muestreo. Se atenderá a todas las personas que soliciten asesoramiento	-Cita del instructor con el ciudadano a través del sistema de coordinación del proyecto -Guía de apoyo a la cumplimentación de las VVA

## MATERIALES

### Instrumentos de medición

Se diseñarán y validarán dos cuestionarios:

—Cuestionario 1: Dirigido a profesionales sanitarios. Compuesto por 12 ítems; los 3 primeros explorarán conocimientos sobre VVA y los 8 ítems siguientes las actitudes hacia ellas. Se hará validación de contenido mediante un panel de expertos. También serán estudiadas la validez de constructo, la consistencia interna (alfa de Cronbach) y la reproducibilidad (coeficiente de correlación intraclase).

—Cuestionario 2: Dirigido a ciudadanos. Constará de 17 ítems; 9 ítems para explorar conocimientos y 11 para explorar actitudes. Será sometido a un panel de expertos para comprobar la validez de contenido, a una prueba de jueces y a un pilotaje.

### Materiales divulgativos

Se diseñará y validará un cartel, un tríptico y una tarjeta. Un grupo de expertos evaluará la validez de contenido. A otros 3 grupos (personas con una VVA registrada, ciudadanos y profesionales sanitarios) se les enviarán por correo los materiales con un cuestionario para evaluar aspectos formales (legibilidad, tipo de letra, color) y de contenido.

### Materiales formativos

Se elaborarán dos Unidades Didácticas de Educación para la Salud; una destinada a las sesiones formativas con ciudadanos y otra para las sesiones con profesionales sanitarios. El título de ambas será “¿Qué es eso de las Voluntades Vitales Anticipadas?” Estas unidades se compondrán de: a) ficha descriptiva general de la actividad (Tabla II); b) una exposición diseñada en formato “Power Point”, donde se dará información general sobre lo que son las VVA y se explicará todo lo necesario para cumplimentar una voluntad vital anticipada; también se incluirá un caso clínico para estimular el debate; c) guía práctica de preparación para el docente; d) ficha de evaluación general de la actividad; e) un cuestionario de evaluación para los asistentes; f) ficha de recogida de datos de los asistentes; y g) cartel prediseñado para la convocatoria de la reunión, y papeleta de recuerdo para los potenciales asistentes. Todo estará disponible para los instructores en la web del Campus Virtual de la EASP (Tabla I).

### Material de apoyo para la cumplimentación de VVA

La “Guía de Cumplimentación” sirve a los instructores para ayudar a un ciudadano a cumplimentar su VVA. Dispondrá de información sobre las VVA, del proceso a seguir para cumplimentarla, una explicación detallada del documento de declaración de VVA de Andalucía y una aclaración de términos médicos. El instructor registrará cada entrevista en un cuaderno de notas que se le entregará a tal efecto.

## INTERVENCIONES

### Duración de la intervención

Entre enero de 2006 y noviembre de 2007.

### Tipos de intervención

Se encuentran descritas en la tabla II. El desarrollo de las mismas pivota en la creación de dos equipos de formadores:

—Instructores: profesionales sanitarios especialmente entrenados para realizar actividades formativas y divulgativas, y para ayudar directamente a los ciudadanos a cumplimentar una VVA.

—Facilitadores: personas entrenadas para explicar a los ciudadanos en qué consisten las VVA; principalmente líderes comunitarios como trabajadores sociales, miembros de asociaciones de vecinos, deportivas, etc.

## VARIABLES

### Variables dependientes

1. Conocimientos y actitudes de los ciudadanos sobre las VVA.
2. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios.
3. Cumplimentación de VVA.
4. Satisfacción de los ciudadanos con las sesiones formativas.
5. Satisfacción de los profesionales.

### Variables independientes

1. Sociodemográficas de los ciudadanos y profesionales que reciban las actividades formativas: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, población de residencia, etnia, religión, grupo profesional.
2. Sociodemográficas de los ciudadanos que cumplimenten una VVA: edad, sexo, estado civil, nivel educativo, población de residencia, etnia, religión.

## ESTRATEGIA DE ANÁLISIS

—Para el objetivo 1: tanto a nivel basal como al final de la intervención, se determinará la frecuencia de respuestas a los cuestionarios y la cumplimentación de VVA. El % de cambio en estas variables se evaluará mediante test apareados (McNemar y/o Wilcoxon). Al finalizar la intervención se realizará un análisis descriptivo de las actividades realizadas (nº de reuniones, asistentes a las mismas, etc.).

—Para el objetivo 2: después de determinar la frecuencia de respuestas de los cuestionarios y cumplimentación de VVA, antes y después, se comparan ambos DS mediante diferencias de medias (*t-test*) y de proporciones ( $\chi^2$ ).

—Para ambos objetivos 1 y 2: la relación entre las variables dependientes e independientes se contrastará mediante la prueba de chi-cuadrado. Como medida de asociación se utilizará la OR (IC95%) y el control de las posi-

bles variables de confusión se realizará mediante un análisis de regresión logística.

Para el tratamiento de los datos se utilizará el paquete estadístico SPSS versión 14.0 para Windows.

## DISCUSIÓN

### LIMITACIONES DEL ESTUDIO

—Puesto que se tratará de incidir en toda la población del DS La Vega, y no sólo en una muestra representativa, los resultados del estudio están condicionados por el grado de éxito de las estrategias diseñadas para tratar de llegar al máximo de población posible.

—La posible interferencia de otras intervenciones simultáneas sobre el mismo tema por parte de otras personas, grupos o instituciones en el periodo de estudio. La más importante puede provenir del propio Sistema Sanitario de Andalucía. El objetivo 2 trata de controlar esta potencial variable de confusión.

—Defectos de fiabilidad o validez de los cuestionarios. Para evitar los cuales se ha establecido el procedimiento de validación.

### APLICABILIDAD PRÁCTICA

Permitirá comprobar la efectividad real de medidas incentivadoras de la cumplimentación de VVA por los ciudadanos. Esto es importante para las organizaciones sanitarias autonómicas a la hora de establecer planes efectivos de desarrollo de su legislación sobre voluntades anticipadas. La relevancia del papel de la Atención Primaria en su aplicación queda puesta de manifiesto.

#### CORRESPONDENCIA:

Pablo Simón Lorda  
Escuela Andaluza de Salud Pública  
18080 Granada  
Apdo. de Correos 2070  
Telf.: 958027400  
e-mail: pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

## Bibliografía

- 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 nº 251, de 20 de octubre de 1999.
- 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 nº 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-32.
- Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela 2004. p. 17-92.
- Ley 5/2003 de la Junta de Andalucía, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. BOJA nº 210, de 31 de Octubre de 2003, pp. 22728-30.
- Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flschen J. The patient self-determination act and the future of advance directives. *Ann Intern Med* 1991; 115 (8): 639-43.
- Burg MA, McCarthy C, Allen WL, Denslow D. Advance directives. Population prevalence and demand in Florida. *Journal of the Florida Medical Association* 1995; 82 (12): 811-4.
- Havens GAD. Differences in the execution/non execution of advance directives by community dwelling adults. *Research in Nursing & Health* 2000; 23 (4): 319-33.
- Kish SK. Advance directives in critically ill cancer patients. *Critical Care Nursing Clinics of North America* 2000; 12 (3): 373-83.
- Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Hanusa BH. Advance care planning. *J Gen Intern Med* 2002; 17 (8): 618-24.
- Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. *J Gen Intern Med* 1999; 14 (1): 21-6.
- Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern med* 1997; 12 (7): 412-5.
- Heffner JE, Barbieri C. Effects of advance care education in cardiovascular rehabilitation programs: a prospective randomized study. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 2001; 21(6): 387-91.
- Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. *Hastings Center Report* 1994; 24 (6): S1-S36.
- Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one Midwestern Community. *Arch Intern Med* 1998; 158: 383-90.
- Hammes BJ. Update on Respecting Choices four years on. *Innovations in End-of-life Care* 2003; 5 (2) Available at: [www.edc.org/las-tacts](http://www.edc.org/las-tacts).
- Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003; 120 (9): 335-6.
- Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria* 2003; 32 (1): 30-5.
- Saralasegui Reta I, Monzón Marín JL, Martín MC. Instrucciones previas en medicina intensiva. *Medicina Intensiva* 2004; 28 (5): 256-61.