

Universidad de Granada
Departamento de Sociología



TESIS DOCTORAL

**LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA EN EL SISTEMA
SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA**

**La realidad sociosanitaria del Distrito Sanitario Córdoba y
Guadalquivir**

Presentada por: José Manuel Jiménez Rodríguez

Dirige: Doctora María del Mar Ramos Lorente

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales

Autor: José Manuel Jiménez Rodríguez

ISBN: 978-84-9163-678-6

URI: <http://hdl.handle.net/10481/48785>

Universidad de Granada
Departamento de Sociología
Facultad de Ciencias Políticas y Sociología

TESIS DOCTORAL

**LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA EN EL SISTEMA
SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA**

**La realidad sociosanitaria del Distrito Sanitario Córdoba y
Guadalquivir**

José Manuel Jiménez Rodríguez
Aspirante a Grado de doctor en Sociología

Tesis doctoral dirigida por:
Doctora María del Mar Ramos Lorente

Granada, 2017

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN: Análisis de los sujetos y agentes de los
problemas sociales**

Departamento de Sociología

Facultad de Ciencias Políticas y Sociología

Universidad de Granada

Universidad de Granada
Departamento de Sociología



La doctora María del Mar Ramos Lorente, profesora adscrita al departamento de Sociología en calidad de Profesora Contratada Doctora y directora de la tesis doctoral realizada por D. José Manuel Jiménez Rodríguez

HACE CONSTAR:

Que se cumplen los requisitos exigidos para la defensa de la tesis doctoral con título “La Voluntad Vital Anticipada en el Sistema Sanitario Público de Andalucía: la realidad sociosanitaria del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir”.

Granada a 5 de septiembre de 2017

Fdo: María del Mar Ramos Lorente

Dedicada a mi abuela y a mi madre. A mi pareja y a todas aquellas personas que han formado parte de mi vida y han hecho que esta tediosa aventura vea la luz.

“El respeto mutuo implica la discreción y la reserva hasta en la ternura, y el cuidado de salvaguardar la mayor parte posible de libertad de aquellos con quienes se convive”. Henry F. Amiel (1821-1881).

“La dignidad del hombre requiere que obre según su libre elección, sin ninguna coacción externa”. Pablo VI (1897-1978).

“El progreso de la medicina nos depara el fin de aquella época liberal en la que el hombre aún podía morir de lo que quería”. Stanislaw Lec (1909-1966).

Agradecimientos:

A Don José Manuel Cosano Santiago, director gerente del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir; a la dirección médica y la jefatura de grupo de las diferentes Unidades de Gestión Clínica adscritas al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir de la provincia de Córdoba; a todos los que han participado desinteresadamente en la investigación (médicos, enfermeros y trabajadores sociales), así como a todas aquellas personas que han contribuido de algún modo en el desarrollo de dicha investigación.

Mención especial merece Doña María del Mar Ramos Lorente (directa de la tesis), por haber creído y confiado en mí, aceptando mi propuesta investigadora y otorgando parte de su tiempo a mi periplo científico. Así mismo, cabe destacar la labor y compromiso de Don Mohamed Farouk Allam, profesor de la Facultad de Medicina de Córdoba, por haber sido una guía, un compañero y un amigo en quien apoyarme en todo momento. A todos ellos mi más sincero agradecimiento.

	Pág.
GLOSARIO.....	12
ÍNDICE DE SIGLAS.....	15
ÍNDICE DE TABLAS.....	17
ÍNDICE DE FIGURAS.....	21
ÍNDICE NORMATIVO.....	24

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
INTRODUCCIÓN.....	31
CAPÍTULO PRIMERO: El sistema sanitario en España.....	36
1.1. La Sanidad en España.....	37
1.1.1. Configuración de la sanidad en España desde sus orígenes: principales manifestaciones legislativas.....	38
1.1.2. La defensa del paciente ante el Estado de derecho.....	43
1.2. La Sanidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía.....	45
1.2.1. Adquisición de competencias en materia sanitaria.....	47
1.2.2. El Servicio Andaluz de Salud.....	49
CAPÍTULO SEGUNDO: La Voluntad Vital Anticipada.....	52
2.1. Una aproximación al concepto de Voluntad Vital Anticipada.....	55
2.2. Génesis de la Voluntad Vital Anticipada a nivel mundial.....	58
2.3. Régimen normativo de la Voluntad Vital Anticipada en el contexto europeo.....	64
2.4. La Voluntad Vital Anticipada en España: principales manifestaciones jurídico-legislativas.....	73
2.5. La Voluntad Vital Anticipada en la Comunidad Autónoma de Andalucía.....	80
2.6. El documento para la declaración de la Voluntad Vital Anticipada.....	82
2.7. Registro de la Voluntad Vital Anticipada.....	85
2.7.1. El registro nacional de la Voluntad Vital Anticipada.....	86
2.7.2. El registro autonómico de la Voluntad Vital Anticipada: la situación actual de la Comunidad Autónoma de Andalucía.....	89

2.8. El papel de los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía en la Voluntad Vital Anticipada.....	95
2.8.1. Conocimiento y actitudes ante la Voluntad Vital Anticipada.....	98
2.8.2. La responsabilidad del profesional de la salud ante la planificación anticipada de las decisiones.....	104
2.8.3. El sistema de creencias y valores en el proceso de la planificación anticipada de las decisiones con el paciente.....	107
2.9. La Voluntad Vital Anticipada en cifras.....	108
CAPÍTULO TERCERO: Metodología investigadora.....	114
3.1. Objetivos perseguidos con la investigación.....	117
3.1.1. Objetivos generales.....	117
3.1.2. Objetivos específicos.....	117
3.2. Hipótesis de la investigación.....	118
3.3. Material y Método utilizados en la investigación.....	119
3.3.1. Diseño de la investigación.....	119
3.3.2. Ámbito geográfico de la investigación.....	119
3.3.3. Población objeto de estudio.....	123
3.4. Diseño muestral.....	126
3.4.1. Tipo de muestreo utilizado.....	126
3.4.2. Criterios de selección de la muestra.....	127
3.4.3. Cálculo muestral.....	128
3.5. Variables objeto de estudio.....	129
3.5.1. Variables dependientes.....	129
3.5.2. Variables independientes.....	130
3.6. Recogida de datos.....	130

3.6.1. El cuestionario como herramienta para la recogida de datos.....	131
3.7. Procedimiento de la investigación.....	133
3.7.1. Cronograma de la investigación.....	138
3.8. Análisis de los datos resultantes.....	140
3.9. Limitaciones de la investigación.....	142
3.9.1. Distribución de respuesta de los participantes en la investigación.	143
CAPÍTULO CUARTO: Resultados de la investigación.....	148
4.1. Análisis sociodemográfico de los profesionales sanitarios.....	149
4.2. Análisis del conocimiento de la muestra de estudio.....	151
4.2.1. Análisis descriptivo de variables (continuas y discretas).....	152
4.2.2. Análisis bivariante del conocimiento.....	154
4.2.2.1. Análisis bivariante según el sexo.....	155
4.2.2.2. Análisis bivariante según la edad.....	157
4.2.2.3. Análisis bivariante según el ámbito de trabajo.....	160
4.2.2.4. Análisis bivariante según la categoría profesional.....	163
4.2.2.5. Análisis bivariante según el tipo de contrato.....	166
4.2.2.6. Análisis bivariante según los años trabajados.....	169
4.2.2.7. Análisis bivariante según los años trabajados y el tipo de contrato.....	172
4.3. Análisis de la actitud de la muestra de estudio.....	176
4.3.1. Análisis descriptivo de variables.....	177
4.3.2. Análisis bivariante de la actitud.....	178
4.3.2.1. Análisis bivariante según el sexo.....	179
4.3.2.2. Análisis bivariante según la edad.....	181
4.3.2.3. Análisis bivariante según el ámbito de trabajo.....	183

4.3.2.4.	Análisis bivariante según la categoría profesional.....	185
4.3.2.5.	Análisis bivariante según el tipo de contrato.....	187
4.3.2.6.	Análisis bivariante según los años trabajados.....	189
4.3.2.7.	Análisis bivariante según los años trabajados y el tipo de contrato.....	191
4.4.	Análisis de la planificación de la muestra de estudio.....	194
4.4.1.	Análisis descriptivo de variables.....	194
4.4.2.	Análisis bivariante de la planificación.....	195
4.4.2.1.	Análisis bivariante según el sexo.....	195
4.4.2.2.	Análisis bivariante según la edad.....	197
4.4.2.3.	Análisis bivariante según el ámbito de trabajo.....	199
4.4.2.4.	Análisis bivariante según la categoría profesional.....	200
4.4.2.5.	Análisis bivariante según el tipo de contrato.....	202
4.4.2.6.	Análisis bivariante según los años trabajados.....	204
4.4.2.7.	Análisis bivariante según los años trabajados y el tipo de contrato.....	206
4.4.3.	Análisis multivariante de la planificación.....	208
4.5.	Análisis sociodemográfico de los profesionales no sanitarios.....	217
4.5.1.	Análisis comparativo según la categoría profesional de la muestra de estudio.....	221
CAPÍTULO QUINTO: Discusión.....		228
CAPÍTULO SEXTO: Conclusiones.....		240
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....		248
ANEXOS.....		299

GLOSARIO

Buena práctica: Práctica médica dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y la calidad de vida del paciente (Gómez et al., 2010).

Declaración de voluntades anticipadas: Es aquel documento realizado por cualquier ciudadano, de forma libre y consciente, en el que pueden quedar recogidos (de manera escrita) los deseos y preferencias de este respecto de los tratamientos sanitarios que desea recibir llegado el momento (Martínez, 2007).

Encarnizamiento terapéutico: También denominado obstinación terapéutica o ensañamiento terapéutico. Consiste en la aplicación de tratamientos inútiles, o si son útiles, desproporcionadamente molestos o caros para el resultado que se espera de ellos (Bustamante, 2013).

Eutanasia activa: Se entiende por eutanasia directa o activa a la causación de la muerte indolora a petición del afectado. Siempre y cuando este padezca una enfermedad incurable progresiva (Maciá, 2016).

Historia Clínica: Es el documento que recoge la información médica y administrativa de un paciente. De carácter integral y acumulativo, ha de ser única a la persona. En esta se integran datos de tipo: historia de la enfermedad actual, historia previa, antecedentes familiares, historia social, historia orientada por problemas, evolución del paciente, etc. O sea, la evolución clínica del paciente en su proceso asistencial. Esta debe servir como orientación y guía en las actuaciones sociosanitarias de mano de los profesionales de la salud (Facultad de Ciencias Médicas, UNR, 2016).

Historia de Valores: Es el documento mediante el cual el paciente deja constancia de sus preferencias y valores en materia de salud. A través de esta el paciente orienta al

profesional sanitario y/o sus familiares en el proceso de toma de decisiones, eliminando con ello posibles conflictos de valor y disminuyendo la incertidumbre (Gracia y Rodríguez, 2011).

Iatrogenia clínica: Alteración del estado, enfermedad o afección causada sin intención por el médico, los tratamientos médicos o los medicamentos. Cualquier efecto adverso producido en un paciente como resultado de la aplicación de un tratamiento médico o quirúrgico (Ediciones Universidad de Salamanca, 2017).

Lex artis: Consiste en aquel criterio valorativo para calibrar la diligencia exigible en todo acto o tratamiento médico. Comporta no solo el cumplimiento formal y protocolario de las técnicas previstas, aceptadas generalmente por la ciencia médica y adecuada a una buena praxis, sino también la aplicación de tales técnicas con el cuidado y precisión exigible de acuerdo con las circunstancias y los riesgos inherentes a cada intervención según su naturaleza (Tribunal Supremo, 2006).

No maleficencia: Acto clínico que tiene por objetivo no hace daño (Requena, 2006; Bustamante, 2013).

Obstinación terapéutica: Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente en tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica (Requena, 2006; Bustamante, 2013).

Planificación anticipada de las decisiones: Proceso comunicativo, consciente y meditado entre el paciente y el profesional (revisable y actualizado), donde ambas partes intercambian información acerca de la enfermedad y su evolución, preferencias y tratamientos médico-asistenciales aplicables, valores, etc., ganando protagonismo la

figura del paciente en su proceso terapéutico (Enmanuel, Danis, Pearlman y Singer, 1995; Kolarik, Arnold, Fischer y Hanusa, 2002; Thomas, 2011).

Registro de voluntades anticipadas: Instrumento cuya finalidad es custodiar, conservar y acceder a las declaraciones de voluntades anticipadas, emitidas en el marco territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, de acuerdo con lo previsto en la ley sobre voluntad vital anticipada (Pérez y Fernández, 2015).

Responsabilidad profesional: Se define como la obligación moral y legal que tienen los profesionales (médicos) de compensar, reparar y satisfacer las consecuencias de sus actos. También la omisión de errores cometidos en la práctica de su profesión dentro de ciertos límites. Esta responsabilidad puede ser civil, moral, penal, etc., (El Médico Interactivo, 2017).

Voluntad vital anticipada: Deseo expresado (previamente y por escrito) de una persona, sobre la forma en que prefiere ser atendida o tratada por el profesional sanitario en las etapas finales de la vida, una vez mermada la capacidad vital para expresar o comunicar con este (Simón, Tamayo y Barrio, 2008).

ÍNDICE DE SIGLAS

General

AP: Atención Primaria

CE: Constitución Española

DVA: Declaración de Voluntades Anticipadas

HURS: Hospital Universitario Reina Sofía

HV: Historia de Valores

IP: Investigador Principal

MAP: Médico de Atención Primaria

PAD: Planificación Anticipada de las Decisiones

SAS: Servicio Andaluz de Salud

SSPA: Sistema Sanitario Público de Andalucía

RNIP: Registro Nacional de Instrucciones Previas

RVA: Registro de Voluntades Anticipadas

UE: Unión Europea

UGC: Unidad de Gestión Clínica

VVA: Voluntad Vital Anticipada

ZBS: Zona Básica de Salud

Estadístico

β : Beta

DT: Desviación Típica

ET: Error Típico

F: Prueba estadística F de Snedecor

GL: Grados de Libertad

IC: Intervalo de Confianza

K-W: Kruskal-Wallis

LI: Límite Inferior

LS: Límite Superior

N: Muestra

NS/ NC: No sabe/ no contesta

T: T de Student

W: Wilcoxon

χ^2 : Chi cuadrado

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de la participación de los profesionales de la salud adscritos al ámbito urbano y rural del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Tabla 2. Distribución global de la participación de los profesionales de la salud adscritos al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir por Unidad de Gestión Clínica

Tabla 3. Análisis descriptivo de los factores sociodemográficos de los profesionales sanitarios

Tabla 4. Análisis descriptivo de los factores sociodemográficos relacionados con la situación laboral actual de los profesionales sanitarios

Tabla 5. Análisis descriptivo de variables del conocimiento (continuas) de los profesionales sanitarios

Tabla 6. Análisis descriptivo de variables del conocimiento (categóricas) de los profesionales sanitarios

Tabla 7. Análisis bivariante de variables continuas según el sexo

Tabla 8. Nivel de conocimiento según el sexo

Tabla 9. Análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según la edad

Tabla 10. Nivel de conocimiento según la edad

Tabla 11. Análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según el ámbito de trabajo

Tabla 12. Nivel de conocimiento según el ámbito laboral

Tabla 13. Análisis bivariante de variables del conocimiento según categoría profesional (continuas)

Tabla 14. Nivel de conocimiento según la categoría profesional

Tabla 15. Análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según el tipo de contrato

- Tabla 16. Análisis bivariante de variables categóricas según el tipo de contrato
- Tabla 17. Análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según años trabajados
- Tabla 18. Análisis bivariante de variables categóricas según los años trabajados
- Tabla 19. Análisis bivariante de variables continuas según años trabajados y tipo de contrato
- Tabla 20. Análisis bivariante de variables categóricas según años trabajados y tipo de contrato
- Tabla 21. Análisis descriptivo de variables continuas de la actitud
- Tabla 22. Análisis bivariante de variables de actitud según sexo
- Tabla 23. Análisis bivariante de variables de actitud según edad
- Tabla 24. Análisis bivariante de variables de actitud según el ámbito de trabajo
- Tabla 25. Análisis bivariante de variables de actitud según la categoría profesional
- Tabla 26. Análisis bivariante de variables de actitud según el tipo de contrato
- Tabla 27. Análisis bivariante de variables de actitud según años trabajados
- Tabla 28. Análisis bivariante de variables de actitud según años trabajados y tipo de contrato
- Tabla 29. Análisis descriptivo de variables categóricas de la planificación
- Tabla 30. Análisis bivariante de variables de planificación según sexo
- Tabla 31. Análisis bivariante de variables de planificación según edad
- Tabla 32. Análisis bivariante de variables de planificación según ámbito laboral
- Tabla 33. Análisis bivariante de variables de planificación según categoría profesional
- Tabla 34. Análisis bivariante de variables de planificación según tipo de contrato
- Tabla 35. Análisis bivariante de variables de planificación según años trabajados

Tabla 36. Análisis bivalente de variables de planificación según años trabajados y tipo de contrato

Tabla 37. Resultados de las pruebas estadísticas correspondientes al análisis multivariante aplicado con las variables sociodemográficas

Tabla 38. Resultados estadísticos por asociación a la variable independiente ajustados por las características sociodemográficas y obtenidos del modelo de regresión multinomial logístico mixto

Tabla 39. Resultados estadísticos por asociación a las variables independientes ajustados por las características sociodemográficas y obtenidas del modelo de regresión multinomial logístico mixto completo

Tabla 40. Resultados estadísticos por asociación a las variables independientes ajustados por las características sociodemográficas y obtenidas del modelo de regresión multinomial logístico mixto reducido

Tabla 41. Análisis descriptivo de tipo sociodemográfico de los profesionales no sanitarios

Tabla 42. Análisis descriptivo de variables del conocimiento (categóricas) para el profesional no sanitario

Tabla 43. Análisis descriptivo de variables del conocimiento (continuas) para el profesional no sanitario

Tabla 44. Análisis descriptivo de variables continuas de la actitud para el profesional no sanitario

Tabla 45. Análisis bivalente de variables del conocimiento según categoría profesional (sanitarios y no sanitarios)

Tabla 46. Análisis bivalente de variables de actitud según categoría profesional (sanitarios y no sanitarios)

Tabla 47. Análisis bivalente del conocimiento y la planificación según categoría profesional (sanitarios y no sanitarios)

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Organización de la Consejería de Salud

Figura 2. Organigrama del Servicio Andaluz de Salud

Figura 3. Marco normativo de la Voluntad Vital Anticipada en España

Figura 4. Marco normativo del proceso de muerte digna en España

Figura 5. Normativas reguladoras del Registro de la Voluntad Vital Anticipada

Figura 6. Sedes habilitadas para la inscripción de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía

Figura 7. Proporción de puntos del registro de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía, 2017

Figura 8. Personal estatutario del Servicio Andaluz de Salud

Figura 9. Evolución de la Voluntad Vital Anticipada en España

Figura 10. Proporción de la Voluntad Vital Anticipada según la Comunidad Autónoma

Figura 11. Evolución de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía

Figura 12. Voluntades Vitales Anticipadas otorgadas en Andalucía según su provincia

Figura 13. Distribución de las Unidades de Gestión Clínica del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Figura 14. Mapa sanitario de Atención Primaria del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Figura 15. Delimitación de la población de estudio perteneciente al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Figura 16. Distribución de los profesionales de la salud y las Unidades de Gestión Clínica del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir incluidas en el estudio

Figura 17. Distribución de los profesionales de la salud y las Unidades de Gestión Clínica del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir excluidas del estudio

Figura 18. Panel de expertos

Figura 19. Tipología y características del cuestionario

Figura 20. Fases del protocolo de investigación

Figura 21. Planning de la investigación

Figura 22. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según el sexo

Figura 23. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según edad

Figura 24. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según el lugar de trabajo

Figura 25. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según la categoría profesional

Figura 26. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según el tipo de contrato

Figura 27. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según años trabajados

Figura 28. Análisis bivariante de variables categóricas según años trabajados y tipo de contrato

Figura 29. Análisis bivariante de variables de planificación según sexo

Figura 30. Análisis bivariante de variables de planificación según edad

Figura 31. Análisis bivariante de variables de planificación según el ámbito laboral

Figura 32. Análisis bivariante de variables de planificación según la categoría profesional

Figura 33. Análisis bivariante de variables de planificación según el tipo de contrato

Figura 34. Análisis bivariante de variables de planificación según los años trabajados

Figura 35. Análisis bivalente de variables de planificación según los años trabajados y tipo de contrato

Figura 36. Análisis bivalente del conocimiento y la planificación según la categoría profesional

ÍNDICE NORMATIVO

Internacional

Law 1976. Law of Natural Death Act. AD3060. Publicada el 1 de septiembre de 1976. Estados Unidos.

Law 1985. Law on enduring powers of attorney Act (c. 29). Publicada el 26 de junio de 1985. Reino Unido.

Law 1990. Patient Self-Determination Act. 42 USC §§1395cc.1396a. Publicada el 4 de abril de 1990. Estados Unidos.

Order 782/1992, of 18 september, on living wills Publicada en el *Compendio Internacional sobre legislación sanitaria*, 1999, 50 (1). Dinamarca.

Law 482/1998. Law on patient's rights. Publicada en el *Compendio Internacional sobre legislación sanitaria*, 1999, 50 (1). Dinamarca.

Order 665/1998, of 14 september, on information and consent and the communication of information relating to health. Publicada en el *Compendio Internacional sobre legislación sanitaria*, 1999, 50 (1). Dinamarca.

Wet 26691/2001. Wet houdende toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Publicada en el *Boletín Oficial del Ministerio de Justicia*, del 12 de abril de 2001. Holanda.

Loi 2002009590/2002. Loi relative à l'euthanasie. Publicada en el *Boletín Oficial Belga*, del 28 de mayo de 2002. Bélgica (ley modificada por la Loi 2014009093/2014, relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs o ley 2014009093/2014, relativa a la eutanasia, con el fin de ser extendida a los menores; arts. 2 y 3).

Loi 2002022737/2002. Loi relative aux droits du patient. Publicada en el *Boletín Oficial Belga*, del 22 de agosto de 2002. Bélgica.

Law 2005. Law on mental capacity act (c.9). Publicada el 7 de abril de 2005. Reino Unido.

Loi 370/2005. Loi relative aux droits des malades et a la fin de vie. Publicada en el *Boletín Oficial de la República Francesa* nº. 95, del 22 de abril de 2005. Francia.

Décret 119/2006. Décret relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Publicado en el *Boletín Oficial de la República Francesa* nº. 32, del 6 de febrero de 2006. Francia.

Disegno di Legge 2350/2009. Disegno di Legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. Publicado en el *Senado de la República*, del 26 marzo 2009. Italia.

Gesetz 2286/2009. Drittes gesetz zur änderung des betreuungsrechts. Publicada en el *Boletín Oficial Federal* nº. 48, del 29 de julio de 2009. Alemania.

Lei 25/2012. Lei a qual regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o registo nacional do testamento vital. Publicada en el *Diario de la República* nº. 136, del 16 de julio de 2012. Portugal.

Portaria 96/2014. Portularia regulamenta a organização e funcionamento do registo nacional do testamento vital. Publicada en el *Diario de la República* nº. 85, del 5 de mayo de 2014. Portugal.

Portularia 104/2014. Portularia em modelo de diretiva antecipada de vontade. Publicada en el *Diario de la República* nº. 93, del 15 de mayo de 2014. Portugal.

Nacional

Constitución Española de 1978. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 311, del 29 de diciembre de 1978. España.

Real Decreto 1118/1981. Real Decreto sobre traspaso de competencias, funciones y servicios de la Junta de Andalucía en materia de sanidad. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 142, del 24 de abril de 1981. España.

Real Decreto 137/1984. Real Decreto sobre estructuras básicas de salud. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 27, del 11 de enero de 1984. España.

Ley 53/1984. Ley de Incompatibilidades del personal al servicio de la Administraciones Públicas. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 4, del 26 de diciembre de 1984. España.

Ley 7/1985. Ley Reguladora de las Bases del Régimen Local. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 80, del 2 de abril de 1985. España.

Ley 3/1986. Ley Orgánica de medidas especiales en materia de salud pública. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 120, del 14 de abril de 1986. España.

Ley 14/1986. Ley General de Sanidad. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 102, del 25 de abril de 1986. España.

Real Decreto 63/1995. Real Decreto sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Publicado en *Boletín Oficial del Estado* nº. 35, del 20 de enero de 1995. España.

Ley 21/2000. Ley sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 29, del 2 de febrero de 2001. España.

Ley 41/2002. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente en materia y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 274, del 14 de noviembre de 2002. España.

Ley 16/2003. Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 128, del 28 de mayo de 2003. España.

Ley 41/2003. Ley sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del código civil. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 277, del 19 de noviembre de 2003. España.

Ley 55/2003. Ley del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 301, del 17 de diciembre de 2003. España.

Real Decreto 124/2007. Real Decreto por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 40, del 15 de febrero de 2007. España.

Ley 1/2009. Ley de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 73, del 26 de marzo de 2009. España.

Ley 33/2011. Ley General de Salud Pública. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 240, del 4 de octubre de 2011. España.

Real Decreto 16/2012. Real Decreto sobre medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 98, del 24 de abril de 2012. España.

Autonómico (Comunidad Autónoma de Andalucía)

Ley 6/1981. Ley Orgánica de Estatuto de Autonomía para Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 9, del 30 de diciembre de 1981. España.

Ley 8/1986. Ley del Servicio Andaluz de Salud. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 124, del 6 de mayo de 1986. España.

Ley 2/1998. Ley de Salud de Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 185, del 15 de junio de 1998. España.

Orden de 7 de junio de 2002, por la que se actualiza el mapa de atención primaria de salud de Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 70, de 15 de junio de 2002. España.

Decreto 232/2002. Decreto por el que se regulan los órganos de ética e investigación sanitarias y los de ensayo clínico en Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº 122, del 17 de septiembre de 2002. España.

Ley 5/2003. Ley de declaración de voluntad vital anticipada. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 201, del 31 de octubre de 2003. España.

Decreto 238/2004. Decreto por el que se regula el registro de voluntades vitales anticipadas en Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 104, del 18 de mayo de 2004. España.

Ley 2/2007. Ley Orgánica de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 68, del 19 de marzo de 2007. España.

Decreto 197/2007. Decreto por el que se regula la estructura, organización y funcionamiento de los servicios de atención primaria de salud en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº 140, del 3 de julio de 2007.

Ley 9/2007. Ley de la Administración de la Junta de Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 276, del 22 de octubre de 2007. España.

Ley 2/2010. Ley sobre derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 88, del 7 de mayo de 2010. España.

Decreto 439/2010. Decreto por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 251, del 27 de diciembre de 2010. España.

Decreto 59/2012. Decreto por el que se regula la organización y funcionamiento del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 59, del 13 de marzo de 2012. España.

Orden de 2 de octubre de 2012, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se habilitan las sedes del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 208, del 23 de octubre de 2012. España.

Orden de 6 de septiembre de 2013, por la que se modifica el anexo de la de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 180, del 13 de septiembre de 2013. España.

Decreto 208/2015. Decreto por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 136, del 14 de julio de 2015. España.

Orden de 13 de octubre de 2015, por la que se modifica el anexo de la Orden de la Consejería de Salud y Bienestar Social de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 203, del 19 de octubre del 2015. España.

Resolución de 24 de noviembre de 2015, de la Dirección General de Profesionales del Servicio Andaluz de Salud, de modificación de la Resolución de 21 de junio de 2010, por la que se dispone la aprobación y publicación del texto refundido y actualizaciones del Pacto de Mesa Sectorial de Sanidad suscrito el 18 de mayo de 2010 entre la Administración Sanitaria de Andalucía-SAS y las Organizaciones Sindicales que se citan, sobre sistema de selección de personal estatutario temporal para puestos básicos en el Servicio Andaluz de Salud. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 243, del 17 de diciembre de 2015. España.

Orden de 21 de diciembre de 2015, por la que se delegan competencias en los titulares de los órganos directivos de la Consejería. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 251, del 30 de diciembre de 2015. España.

INTRODUCCIÓN

Salud es un término acuñado por la Organización Mundial de la Salud en el año 1948 para referirse al “*estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afección o enfermedad*” (Huber et al., 2011). Hablar hoy día del binomio salud-enfermedad implica ir más allá del mero bienestar físico y emocional de la persona. Estos dos estados se encuentran estrechamente influidos por la genética, los estilos de vida o el medio ambiente. También por la medicina y la farmacología. Factores que determinan el ciclo vital de la persona.

España al igual que otros países de la Unión Europea ha experimentado importantes avances en el campo de la medicina y la biotecnología. Esto provoca un aumento en la esperanza de vida de la población, así como la inversión de la pirámide poblacional (Pérez, 2010). Dicha situación suscita la manifestación de nuevas enfermedades en el individuo. Al igual que novedosas formas de combatirlas desde la medicina preventiva y paliativa. La medicina tiene entre sus objetivos prolongar la vida del individuo hasta el extremo. Este hecho contribuye al desarrollo de técnicas y procedimientos asistenciales cada vez más depurados. El uso de dichas técnicas, a veces invasivas, requiere la aceptación previa del paciente. Mantener a este con vida durante el mayor tiempo posible puede impactar perniciosamente sobre su organismo. La utilización no deliberada de prácticas terapéuticas intrusivas colisiona con el derecho del paciente. Su supremacía aplicativa conduce a debate y reflexión. Dicho debate surge tras la obligada necesidad de respetar las decisiones del paciente. Sobre todo en los estadios finales de la vida. Existe un alto consenso entre pacientes y profesionales de la salud sobre el derecho a morir dignamente (Street y Kissane, 2001). Derecho sanitario que se aleja de actuaciones clínicas encarnizadas. Del discurso ético a la muerte digna deriva la necesidad de su regulación normativa. Aprobar dicho precepto salvaguarda el derecho a

la autodeterminación del paciente. Especialmente, cuando la enfermedad se antepone a la capacidad de expresar.

Los antecedentes del derecho a la autodeterminación clínica, avanzada la enfermedad, se hallan en Estados Unidos. En concreto, en el Estado de California. Es aquí donde surgen los primeros discursos de tipo bioético. Estos promueven el reconocimiento del derecho del paciente a decidir actuaciones clínicas. Derecho este, avalado por varias sentencias del Tribunal Superior de Justicia. Tales sentencias se vinculan con el derecho del paciente a programar previamente la asistencia sanitaria. Así, esta se tiene en cuenta en las últimas etapas de vida. Dicha situación reconoce y pone en valor el derecho sanitario del paciente. Sobre todo cuando la enfermedad limita la capacidad de comunicarse con el equipo médico (Terribas, 2012).

En España se reconoce el derecho al consentimiento informado en el año 2000. Fecha en que se aprueba 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 (Barrio, Simón y Júdez, 2004). Su implantación genera un conjunto de normas de carácter específico. Tales normas regulan la autonomía del paciente en todo el territorio español. Además, reconocen el derecho a la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

La Voluntad Vital Anticipada es el instrumento normativo que garantiza dicho precepto. Esta permite dejar por escrito las preferencias terapéuticas del paciente. Al igual que recoge los tratamientos que a este se le han de aplicar llegado el momento. La misma, define las actuaciones clínicas a desarrollar por el personal sanitario. Sobre todo en los procesos crónicos y los cuidados paliativos. Estos últimos, lejos de la maleficencia y la futilidad terapéutica (Sánchez y Abellán, 2008; Álvarez, 2012).

Corresponde a poderes públicos arbitrar normativas concretas en materia sanitaria. También establecer mecanismos que aseguren el cumplimiento de la Voluntad Vital Anticipada. Estos órganos juegan un papel importante en la implantación y desarrollo de dicho precepto. Al igual que lo hacen los profesionales de la salud. De todos ellos depende que la ciudadanía tome conciencia del derecho a la autodeterminación clínica. No menos importante es el conocimiento y actitud de los últimos. Especialmente de quienes trabajan en el ámbito de la Atención Primaria. Esta, puerta de entrada al sistema sanitario público (Champer, Carting y Marquet, 2010).

Existen factores que pueden condicionar este derecho. Entre ellos se encuentra la deontología clásica. También los conflictos éticos y los juicios de valor de los profesionales de la salud. Dichos factores limitan el éxito de la Voluntad Vital Anticipada.

Esta investigación muestra la percepción de los profesionales de la salud sobre la Voluntad Vital Anticipada. Percepción respecto del propio conocimiento y la actitud. De igual modo, intenta descubrir la implicación de estos profesionales en la planificación de la misma. Es fin último de esta investigación, poner en valor la importancia de la Voluntad Vital Anticipada. Esta, considerada un derecho alcanzado a nivel sanitario. Así como una prestación integrada en el sistema sanitario de Andalucía desde el año 2003.

Dicho trabajo de investigación queda estructurado en seis capítulos. Además, dedica un apartado a las referencias bibliográficas y otro a los anexos del mismo. El capítulo primero hace un repaso histórico-legislativo al sistema sanitario español. Es decir, desde que apareciesen las primeras Juntas de Sanidad y hasta nuestro día. Asimismo, este capítulo hace mención a la descentralización de competencias en materia sanitaria. En

concreto, a la cesión de atribuciones del Estado central a las autonomías. Haciendo énfasis el sistema sanitario de Andalucía.

El capítulo segundo hace un recorrido jurídico-legislativo por la Voluntad Vital Anticipada y su registro. Desde la génesis y hasta el momento. Además, hace referencia al registro nacional y autonómico de la Voluntad Vital Anticipada. Resalta la figura y papel de los profesionales de la salud en el desarrollo de esta. También analiza la implicación de posibles factores condicionantes. Entre ellos, el sistema de valores y creencias y el código deontológico.

El capítulo tercero se centra en la metodología investigadora. Recoge el proceso y el diseño de la investigación planteada. Dicho proceso reúne las hipótesis del estudio, los objetivos propuestos, el muestreo utilizado, etc. También las variables planteadas y el análisis estadístico utilizado.

El capítulo cuarto presenta los resultados estadísticos de la investigación. Lo hace en función de un análisis sociodemográfico de la muestra de estudio. Así como en base a un análisis descriptivo, bivariante y multivariante de las variables seleccionadas.

El capítulo quinto hace referencia a la discusión de la investigación. Aquí se analizan los resultados obtenidos de la misma. Asimismo dichos resultados se comparan con los resultados de investigaciones semejantes.

El capítulo sexto recoge las consideraciones finales de la investigación. Contempla las conclusiones alcanzadas por el investigador. Es aquí donde quedan refutadas y/o ratificadas las hipótesis formuladas. Hecho que se somete al discurso de los resultados extraídos y la propia interpretación.

Finalmente, dicha investigación incorpora un apartado dedicado a las referencias bibliográficas. Este recoge la revisión de fuentes primarias y secundarias de datos. Su citación se realiza según las normas de la sexta edición de la American Psychological Association. De igual modo, el trabajo incorpora una sección destinada a los anexos. Y otra para el índice de figuras y el índice tablas.

CAPÍTULO PRIMERO: EL SISTEMA SANITARIO EN ESPAÑA

1.1. La Sanidad en España

El sistema sanitario español se ha ido transformando a lo largo de la historia. Este se halla inspirado en el modelo sanitario de Gran Bretaña de 1948, reformado tras el informe Beveridge de 1942¹ (Abellán, Sánchez, Méndez y Martínez, 2013). Dicho modelo sanitario establece las bases que determinan el carácter universal y gratuito de la sanidad en España. Su financiación depende del sistema tributario español. También de los Presupuestos Generales del Estado (Rueda, 2012). De este modo, la sostenibilidad del modelo sanitario español se vincula a los impuestos que se deducen a la Hacienda Pública (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

Con la promulgación de la Constitución Española de 1978 (en adelante CE) se produce la descentralización política de la sanidad². Dicha norma promueve la transferencia de competencias sanitarias. Competencias que son cedidas desde la administración central a las diferentes administraciones autonómicas (Utrilla, 2012). Ello hace que la estructura sanitaria se modifique. Y además, que los servicios sanitarios públicos pasen a formar parte del Sistema Nacional de Salud (en adelante SNS) (Ruíz, 2013). El SNS se rige por el principio de universalidad. Garantiza el derecho a la sanidad de la ciudadanía española (Sánchez, 2015). Este se organiza en varios niveles de atención. Por una parte, se encuentra la atención primaria (en adelante AP), y por la otra, la atención especializada. La primera engloba los centros de salud y consultorios locales.

¹ En el informe Beveridge queda plasmado el Plan de Seguridad Social. Este plan refleja el nivel de protección de los ciudadanos con independencia del tipo de cotización que estos tengan a la Seguridad Social. Asimismo, introduce un sistema de pensiones y prestaciones (en sus diferentes modalidades) para garantizar la seguridad de todo ciudadano.

² Constitución Española de 1978. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 311, del 29 de diciembre de 1978. España. (arts. 147, 148 y 149; sobre las Comunidades Autónomas y sus competencias; sobre las competencias exclusivas del Estado. Así como de las no atribuidas y que podrán corresponder a las Comunidades Autónomas).

La segunda, por su parte, engloba los centros de especialidades y hospitales. El conjunto de servicios del SNS incluye actuaciones de tipo promocional, preventivo, terapéutico, rehabilitador, etc. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Estos servicios ofrecen al individuo cobertura sanitaria en función de su necesidad y exigencias.

1.1.1. Configuración de la sanidad en España desde sus orígenes: principales manifestaciones legislativas

Hablar de la sanidad pública española requiere retroceder en la historia. Esta se empieza a gestar durante el primer cuarto del siglo XIX. En dicha época se crea la Sociedad Española de Higiene. También el Código Sanitario de 1822, el cual no termina de consolidarse³ (Alcaide, 1999). En el año 1855 se aprueba la primera Ley de Sanidad⁴. Esta norma se desarrolla bajo un contexto político progresista. La misma, instaura las bases de la Dirección General de Sanidad (Iturrioz, 1994). Tras la aprobación del Real Decreto, de 12 de enero de 1904, la Dirección General de Sanidad pasa a denominarse Instrucción General de Sanidad. Esta última reorganiza la sanidad española del momento y sus servicios. Asimismo configura un nuevo modelo asistencial basado en servicios sanitarios y de higiene municipal. De este modo, la sanidad se universaliza y se extiende por todas las provincias (Rodríguez, 2002; Sevilla, 2006).

El siglo XX marca otro hito importante en la sanidad española. Durante esta centuria surge la citada Instrucción General de Sanidad. También se crea el Instituto Nacional de Previsión de 1908. Este último asume la gestión de la Seguridad Social y la asistencia

³ Durante el Trienio Liberal (1820-1823), se desarrolla el proyecto del código sanitario. Dicho proyecto no se aprueba por el régimen absolutista. Pero influye en la posterior organización sanitaria. Asimismo, este contribuye a la asistencia médica de los pobres de acuerdo a la beneficencia.

⁴ Ley de 28 de noviembre de 1855.

sanitaria en España⁵. Con el asentimiento del Real Decreto, de 18 de marzo de 1919, aumenta el nivel de protección de la ciudadanía⁶. Dicho real decreto garantiza la cobertura del individuo en caso de enfermedad (Sevilla, 2006). Este momento marca el inicio de los seguros sociales. Los primeros de estos seguros vinculados a la maternidad y enfermedad⁷ (Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2016).

Durante el periodo de afianzamiento del sistema de protección social (1929-1947), aparece la Ley de Coordinación Sanitaria de 11 de julio de 1934. Con ella se reafirma la consolidación de la sanidad como función pública dirigida por el Estado. Esta ley promueve la colaboración entre la administración central, provincial y municipal, en asuntos sanitarios. Además, extiende la sanidad pública a nivel mancomunado (Perdiguero, Bernabeu y Robles, 1994).

Finalizada la etapa de la Segunda Republica, la sanidad española sufre un nuevo cambio. El periodo franquista (1939-1975) ocasiona un receso en la práctica y la investigación sanitaria. Este ciclo sociopolítico da origen al Consejo Nacional de Sanidad y a la Ley de Bases de Sanidad, de 25 de noviembre de 1944. Dicha ley mantiene las líneas generales de la organización sanitaria anterior. La misma, fracasa al quedarse en una mera formulación de bases no desarrollada (Marsset, Sáez y Martínez, 1995).

Pese al receso en la sanidad pública el sistema de protección social queda ampliado.

⁵ El Instituto Nacional de Previsión se convierte en el primer aparato para la protección social. Este desarrolla la gestión de la Seguridad Social y la asistencia sanitaria hasta la aprobación de la Constitución Española de 1978. Esta norma introduce reformas en el sistema de Seguridad Social.

Anterior al Instituto Nacional de Previsión se crea el primer seguro social, así como se aprueba la Ley de Accidentes de trabajo de 30 de enero de 1900. Asimismo, se crea el Instituto de Reforma Social de 1903.

⁶ Real Decreto de 18 de marzo de 1919, sobre el seguro de paro forzoso. Reglamento de 31 de marzo de 1919, para la aplicación del Real Decreto.

⁷ Seguro obligatorio de maternidad (1929). Seguro de paro forzoso (1931).

Surge el seguro obligatorio de enfermedad. También el seguro obligatorio de vejez e invalidez. Estos garantizan la cobertura del afectado a través de una compensación mínima⁸. Dichos seguros son unificados en el sistema de Seguridad Social en el año 1963, fecha en que entra en vigor la Ley de Bases de la Seguridad Social (Moreno, 1994; Rodríguez y Molero, 1993).

Aquí, por ejemplo, podemos decir que las leyes sanitarias más destacadas de esta época son el Real Decreto Orgánico de Sanidad, de 17 de marzo de 1847⁹. También la Ley de 23 de noviembre de 1940, sobre creación de sanatorios y ambulatorios. Así como la Ley de Sanidad Infantil y Maternal de 1941. Esta última centrada en la lucha contra la mortalidad infantil (Seoane, 1984; Pérez, 2000; Rodríguez, 2008).

Una vez concluido el periodo franquista la sanidad española se revitaliza. La entrada en vigor de la CE promueve el derecho a la protección de la salud. Esta reconoce en su capítulo primero, artículo 43, el derecho a la salud como un derecho fundamental¹⁰. De esta manera, se afianza la universalidad de la sanidad pública.

Por recomendación del Informe Lalonde de 1974, la Conferencia Alma-Ata de 1977 o la Carta de Ottawa de 1986, la sanidad pública logra una nueva forma de entender los problemas relacionados con la salud. Desde este momento se empieza a hablar del renacimiento de la salud pública en España¹¹. En este periplo surge el Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructura básica de salud. Este tiene por finalidad redefinir y reestructurar la AP¹². Un año más tarde aparece una nueva norma en materia

⁸ Seguro obligatorio de enfermedad (1942). Seguro obligatorio de vejez e invalidez (1947).

⁹ Este Real Decreto es considerado piedra angular de la legislación liberal en materia sanitaria.

¹⁰ Constitución Española de 1978. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º 311, del 29 de diciembre de 1978. España.

¹¹ La crisis económica de los años setenta afectan al modelo sanitario español. Declaraciones internacionales como el Informe Lalonde o la Conferencia Alma-Ata, provocan un cambio en la configuración de la sanidad española. También en el modo de definir los problemas relativos a la salud de la ciudadanía.

¹² Real Decreto 137/1984. Real Decreto sobre estructuras básicas de salud. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* n.º 27, del 11 de enero de 1984. España.

sanitaria. Nos referimos a la Ley General de Sanidad de 1986¹³. Dicha ley permanece vigente hasta principios del siglo XXI. Esta instaura las bases que regulan las encaminadas recogidas en la CE. Unifica administrativamente la red asistencial de la AP, desarrollando políticas intersectoriales de ámbito comunitario. En definitiva, reorganiza el sector primario (Nájera, Cortes y García, 1989). De forma paralela se aprueba la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, sobre medidas especiales en materia de salud pública¹⁴. Esta hace alusión a la descentralización de competencias en salud (art. 1). Un año más tarde se inaugura el Consejo Interterritorial del SNS. Dicho Consejo se convierte en un órgano de decisión de las políticas sanitarias. Este centra su labor en la coordinación, cooperación, comunicación e información de los servicios de salud. Y entre estos y la Administración del Estado. Sus principales áreas de debate abordan cuestiones como la evaluación sanitaria, los planes de salud, la salud pública, etc. (Rey, 1998).

Tras la etapa de la reforma (1992-1996), la sanidad se universaliza en todo el territorio español¹⁵. Asimismo se descentraliza, acercándose de este modo a la ciudadanía. En este periodo surgen políticas de restricción del gasto sanitario. Al igual que se introducen cambios en la gestión de la asistencia sanitaria (Irigoyen, 1996; Adelantado et al., 2000). Dicho ciclo se caracteriza además por la remodelación de la cartera de Servicios del SNS. Remodelación recogida en el anexo primero del Real Decreto 63/1995, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud¹⁶.

¹³ Ley 14/1986. Ley General de Sanidad. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 102, del 25 de abril de 1986. España.

¹⁴ Ley 3/1986. Ley Orgánica de medidas especiales en materia de salud pública. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 120, del 14 de abril de 1986. España.

¹⁵ Etapa denominada *reforma de la reforma*. Dicho periodo vuelve a reabrir dilemas sanitarios tratados en décadas anteriores. Surge como consecuencia del Informe Abril (1991) y las directrices del Tratado de Maastricht (1992). También es causa de esta, el pronunciamiento de las corrientes neoliberales que definen la salud como un derecho.

¹⁶ Real Decreto 63/1995. Real Decreto sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Publicado en *Boletín Oficial del Estado* nº. 35, del 20 de enero de 1995. España.

El año 2002 representa otro momento importante en la sanidad española. El Instituto Nacional de Salud transfiere sus competencias financieras en salud a las diferentes comunidades autónomas. Estas últimas asumen un modelo de financiación sanitario a cargo del propio presupuesto. Aprobada la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, se armoniza el funcionamiento de los servicios sanitarios¹⁷. Dicha ley actualiza el catálogo de prestaciones del SNS. Así como también la cartera de servicios complementaria de las comunidades autónomas (art. 8). La misma contempla la creación del Instituto de Información Sanitaria. También el Observatorio del SNS y el Consejo de Participación Social del SNS (Bohigas, 2003).

Este último quinquenio se caracteriza por la aparición de dos normas. Por un lado se encuentra la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública¹⁸. Por otro lado, el Real Decreto 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones¹⁹. Ambas marcan una nueva etapa en la sanidad española.

Se puede comprobar cómo el sistema sanitario español acumula normas de diversa índole. Esto plantea la necesidad de identificar el tipo de derechos adquiridos por la ciudadanía. Sobre todo respecto de aquellos que centran su atención sobre el derecho a decidir. Regular la legitimidad individual a consentir actuaciones clínicas sobre el propio cuerpo provoca dilemas éticos. Es por esto que a continuación se analizan diferentes normas de carácter nacional y autonómico. Normas que tienen como objetivo

¹⁷ Ley 16/2003. Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 128, del 28 de mayo de 2003. España.

¹⁸ Ley 33/2011. Ley General de Salud Pública. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 240, del 4 de octubre de 2011. España.

¹⁹ Real Decreto 16/2012. Real Decreto sobre medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 98, del 24 de abril de 2012. España.

la defensa de la autonomía del paciente. Máxime cuando la capacidad para expresar desaparece.

1.1.2. La defensa del paciente ante el Estado de derecho

Tras la aprobación en España de normativas específicas en materia sanitaria el derecho del paciente se fortalece. También sus garantías sanitarias y sociales. Este ve como se regula su derecho a decidir actuaciones clínicas. Sobre todo en aquellos casos donde el vacío legal se hace patente. Este hecho otorga capacidad al paciente para programar la asistencia sanitaria recibida. Situación que implica a los profesionales de la salud. En concreto, al equipo médico y al de enfermería.

Determinados procesos crónicos se traducen en discapacidad y dependencia. Estos procesos se convierten en el eje central de un nuevo cuerpo normativo. Entre ellos destaca el derecho a la autonomía del paciente. Derecho que junto al de la muerte digna, promueve el discurso médico-legal. Así como impulsa un enfoque intervencionista basado en la bioética. Esta, considerada como la ciencia que estudia la relación médico-paciente dentro de la ética médica (León, 1995). Tales acontecimientos introducen cambios en las disposiciones del sistema sanitario español. Asimismo, desarrollan modificaciones en las competencias atribuidas a sus profesionales y las prestaciones sanitarias ofertadas. El sistema sanitario español vela por el cumplimiento del derecho a la autodeterminación clínica del paciente. Este cumple con las premisas legislativas que otorgan legitimidad al paciente frágil. Así, enfatiza sobre aquellas situaciones donde el dilema ético está presente (Gracia, 2006).

La Organización Mundial de la Salud y la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (arts. 18, 19 y 29), destacan indirectamente tal precepto. Estos organismos plantean la necesidad de promulgar normativas que lo regulen y desarrollar

estrategias defensoras del derecho a la libertad del ser humano (OMS, 1948). Esto implica dar un paso adelante en el reconocimiento de los derechos fundamentales del individuo. Requiere centrar la atención en derechos específicos de carácter sanitario. En este sentido, la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa de 1994 (derecho 3 y 4 del paciente); el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1997²⁰ (arts. 5 al 10); y la Carta europea de los derechos de los pacientes de 2002 (derecho 3 al 5), se convierten en manifestación expresa del principio a la autodeterminación clínica (OMS, 1977; OMS, 1986; OMS, 1994). España comienza a regular formalmente este derecho a principios del siglo XXI. Lo hace a través de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica²¹. Dicha norma otorga al paciente autonomía para consentir intervenciones clínicas (art. 8). También para manifestar de manera anticipada sus deseos sanitarios (art. 11). Deseos que se hallan supeditados por los límites de la legislación vigente y la *lex artis*²².

El derecho de autonomía contrapone al modelo médico hegemónico. Este modelo se basa en la asistencia médica tradicional. Circunstancia que refuerza la supremacía del

²⁰ 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 de 4 de abril de 1997. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 251, del 20 de octubre de 1999. España.

Dicho Convenio se suscribe en Oviedo el día 4 de abril de 1997. Se ratifica el día 23 de julio de 1999 y entra en vigor el día 1 de enero del 2000.

²¹ Ley 41/2002. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente en materia y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 274, del 14 de noviembre de 2002. España.

²² *Lex artis* médica: Conlleva el cumplimiento formal y protocolario de métodos y técnicas aceptada por la medicina para una buena praxis. También la aplicación de tales métodos y técnicas con el cuidado y precisión exigible. Todo esto en función de las circunstancias y riesgos inherentes en cada intervención (Tribunal Supremo, 2006).

acto médico como un hecho natural. El reconocimiento de este derecho reduce el paternalismo médico y abre paso al protagonismo del paciente. Este último, cada vez más implicado en su propio proceso terapéutico (Jiménez, 2015a).

El derecho a decidir actuaciones clínicas motiva continuos debates. Especialmente en los casos donde la decisión del enfermo terminal supone la no administración de tratamientos. O también la interrupción de los mismos. Esta situación provoca críticas entre los foros conservadores. Foros que perciben dicha actitud como un acto deliberado de carácter secular (Siurana, 2005).

Poder anticiparse al acto médico requiere de una norma específica que lo regule. Esta necesidad promueve el surgimiento de la ley sobre voluntad vital anticipada. Ley cuya definición y análisis se presenta más adelante.

1.2. La Sanidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía

Hablar de sanidad en Andalucía conlleva mencionar a la actual Consejería de Salud. Esta queda regulada por la Ley 9/2007, de 22 de octubre, de la Administración de la Junta de Andalucía²³ (arts. 8 al 11). Dicha Consejería se convierte en el organismo responsable de las políticas públicas en materia sanitaria. También de la superior dirección de sus organismos dependientes.

La organización de la Consejería de Salud se define en el Decreto 208/2015, de 14 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud²⁴ (art. 2). Este decreto incluye la estructura orgánica básica

²³ Ley 9/2007. Ley de la Administración de la Junta de Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 276, del 22 de octubre de 2007. España.

²⁴ Decreto 208/2015. Decreto por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 136, del 14 de julio de 2015. España.

del Servicio Andaluz de Salud (en adelante SAS). Al igual que sus principales órganos directivos de gestión. La Figura 1 muestra el organigrama de la Consejería de Salud. Dicho organigrama recoge las distintas secretarías, direcciones y entidades adscritas a la misma (Figura 1). De esta Consejería dependen, además del SAS, la Escuela Andaluza de Salud Pública. También diversas fundaciones públicas de investigación.

Entre los planes y estrategias que marcan las líneas de trabajo de la Consejería de Salud se encuentran: el IV Plan Andaluz de Salud; el Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía; el Plan de Atención Integral a Pacientes con Enfermedades Crónicas; el Plan Integral de Cuidados Paliativos; el Plan Integral de Oncología, etc. Planes dirigidos a fortalecer y mantener un óptimo estado de salud de la población andaluza. Así, la Consejería de Salud afianza los pilares fundamentales del Estado del bienestar. Situación que asegura el mantenimiento de las prestaciones, recursos y servicios destinados a la sanidad. Mediante su sistema de prestaciones, la Consejería de Salud vela por los derechos del ciudadano. Esta alberga en su contenido el derecho a la autonomía del paciente. Precepto que se contempla en su marco de derechos y garantías. Dicho marco facilita al paciente planificar la atención sanitaria al final de la vida. Derecho que se analiza posteriormente y en profundidad.

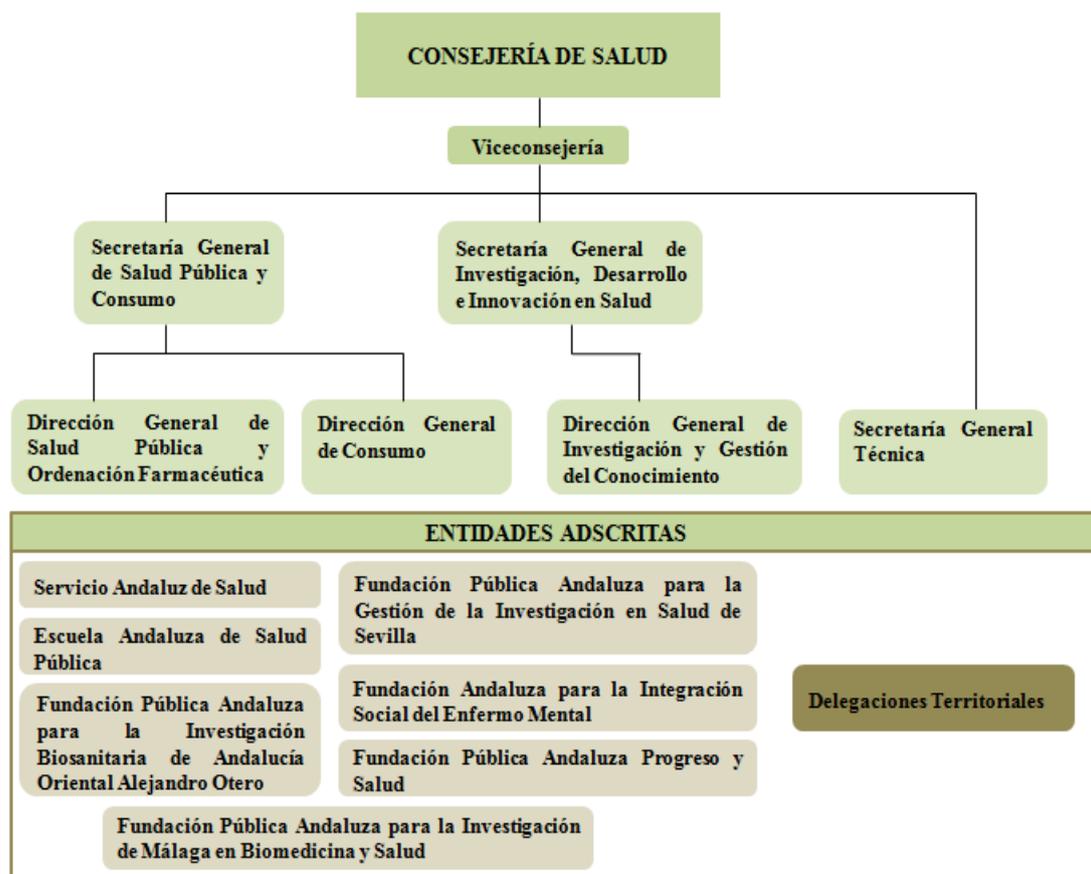


Figura 1. Organización de la Consejería de Salud

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Consejería de Salud a fecha de 1 de septiembre de 2017. Junta de Andalucía (Portal de la Junta de Andalucía, 2017).

1.2.1. Adquisición de competencias en materia sanitaria

Desde que la CE promulgase el derecho a la protección de la salud, el estado legislativo español se transforma. Esta reconoce el derecho a la autonomía de las regiones que configuran el Estado español (art. 2). Así, las comunidades autónomas son dotadas de capacidad legislativa y ejecutiva para auto-administrarse. Dicha norma atribuye competencias a los poderes públicos para organizar y tutelar la sanidad (arts. 137 al 139; 143 al 158). Concretamente su artículo 149 alude a las competencias asumibles por las

comunidades autónomas. Entre estas se encuentran la sanidad, la higiene y la protección y vigilancia de la salud.

La Comunidad Autónoma de Andalucía asume tales competencias en el año 1981. Esta adquisición de atribuciones se regula por Real Decreto 1118/1981, de 24 de abril, sobre traspaso de competencias, funciones y servicios de la Junta de Andalucía en materia de sanidad²⁵ (arts. 2 y 3). Medidas relacionadas con la planificación, gestión y evaluación sanitaria, forman parte de su cometido. Al igual que aquellas otras relativas al control, vigilancia, inspección y seguimiento de los servicios y funciones encomendadas.

Aprobada la Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las bases del régimen local, los municipios de provincia comienzan a asumir competencias específicas en materia de salud (art. 25). Dichas atribuciones quedan avaladas por los planes de acción local en salud, entre otros²⁶. A través de estos planes, ayuntamientos y diputaciones desarrollan estrategias para promocionar la salud.

Como se ha citado, la Ley General de Sanidad establece las bases por las que se crea el SNS. Dichas bases, de carácter estructural y orgánico, promueven la descentralización competencial del mismo (arts. 41 al 44). Este hecho da lugar a la creación y configuración de los servicios de salud. Así como a su delimitación en áreas, zonas básicas y centros de salud (arts. 56, 57, 63 y 64). En Andalucía, la Ley 8/1986, de 6 de mayo, del Servicio Andaluz de Salud, reconoce las competencias sanitarias asignadas a esta Comunidad Autónoma²⁷. Su artículo 1 señala la coordinación administrativa, la

²⁵ Real Decreto 1118/1981. Real Decreto sobre traspaso de competencias, funciones y servicios de la Junta de Andalucía en materia de sanidad. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 142, del 24 de abril de 1981. España.

²⁶ Ley 7/1985. Ley Reguladora de las Bases del Régimen Local. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 80, del 2 de abril de 1985. España.

²⁷ Ley 8/1986. Ley del Servicio Andaluz de Salud. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 124, del 6 de mayo de 1986. España.

descentralización y la desconcentración de la gestión sanitaria. Mediante esta descentralización el SAS, del que se hablará a continuación, aproxima la sanidad al ámbito provincial y rural. Para ello tiene en consideración su ratio poblacional y la demarcación geográfica establecida. De este modo, garantiza el acceso de la ciudadanía a sus prestaciones.

1.2.2. El Servicio Andaluz de Salud

Andalucía se constituye como Comunidad Autónoma en el año 1980. Dos años más tarde entra en vigor su Estatuto de Autonomía. Este manifiesta en su Título I, el tipo de competencias atribuidas a esta Comunidad Autónoma²⁸ (arts. 13 al 17). Entre estas atribuciones se encuentran el desarrollo legislativo y ejecutivo de la sanidad (art. 20). En el año 1986, bajo la supervisión y control de la Consejería de Salud, se crea el SAS. Órgano autónomo de índole administrativo, el SAS se rige por la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía²⁹ (arts. 64 al 72). Este presta un servicio público de carácter sociosanitario. Servicio que se fundamenta por el principio de universalidad y de gratuidad. Entre sus obligaciones se hallan la promoción y protección de la salud. También la prevención de enfermedades, la asistencia sanitaria y la rehabilitación del paciente.

El SAS cuenta con una amplia red asistencial. Mediante esta red asegura la eficacia y eficiencia de sus recursos. Así como la equidad y accesibilidad de los mismos. En el año 2007 entra en vigor el nuevo Estatuto de Autonomía para Andalucía³⁰. Este reconoce en

²⁸ Ley 6/1981. Ley Orgánica de Estatuto de Autonomía para Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 9, del 30 de diciembre de 1981. España.

²⁹ Ley 2/1998. Ley de Salud de Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 185, del 15 de junio de 1998. España.

³⁰ Ley 2/2007. Ley Orgánica de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 68, del 19 de marzo de 2007. España.

su Título II, capítulo II (sobre las competencias de la Comunidad Autónoma), el derecho a la sanidad, la salud y la farmacia (arts. 55 al 57). A través del citado Decreto 208/2015 de 14 de julio (arts. 11 y 12) y la Orden de 21 de diciembre de 2015³¹ (art. 15), la Consejería de Salud y el SAS establecen su estructura orgánica. Al igual que su delegación de competencias. La Figura 2 muestra la arquitectura orgánica del SAS. Aquí queda reflejado desde la dirección gerencia del SAS, hasta sus agencias públicas empresariales (Figura 2).

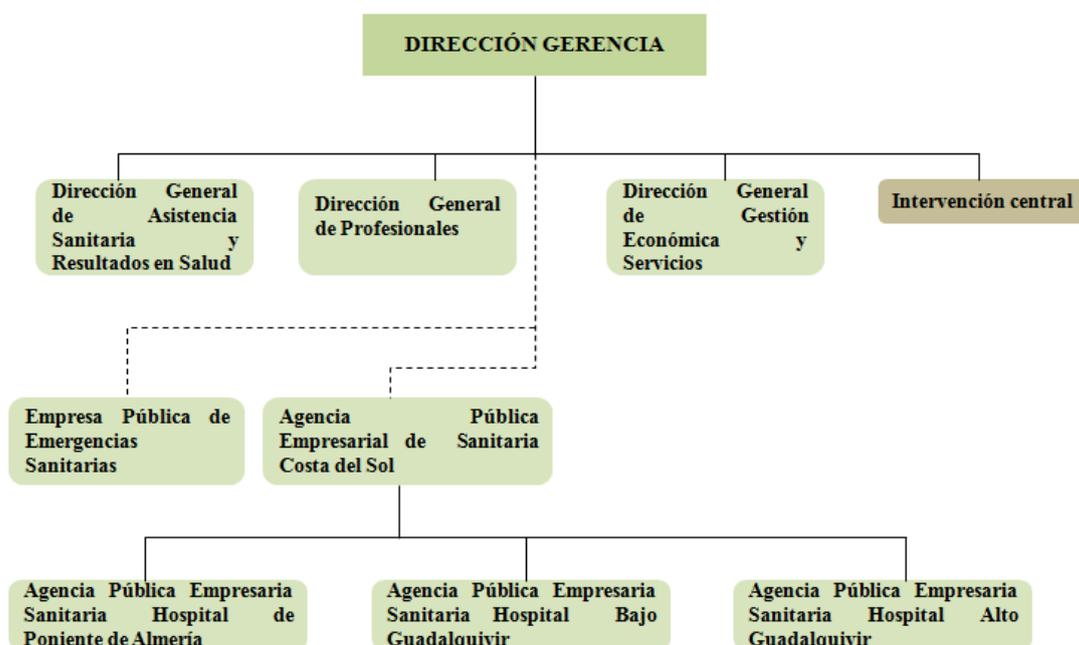


Figura 2. Organigrama del Servicio Andaluz de Salud

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Consejería de Salud a fecha de 1 de septiembre de 2017. Junta de Andalucía (Portal de la Junta de Andalucía, 2017).

³¹ Orden de 21 de diciembre de 2015, por la que se delegan competencias en los titulares de los órganos directivos de la Consejería. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 251, del 30 de diciembre de 2015. España.

Cumpliendo con los mandatos legislativamente establecidos, al SAS se le asignan distintos planes marco. Estos son raquis de planes estratégicos y programas específicos de actuación. Entre ellos cabe resaltar el IV Plan Andaluz de Salud (2013-2020). Este plan tiene como objetivo central reducir la desigualdad. Así como procurar a la ciudadanía una mayor y mejor calidad de vida y autonomía.

Hecho este análisis, se centra la atención en la voluntad vital anticipada. Esta se considera la máxima expresión al reconocimiento del derecho a la autonomía del paciente. La voluntad vital anticipada es una prestación sanitaria adquirida por ley. La misma se integra en la cartera de servicios y prestaciones del SAS. Acogerse a esta prestación implica limitar el acto sanitario y otorgar al paciente capacidad para decidir. El epígrafe que sigue a continuación nos acerca a esta otra realidad. Aquí el profesional sanitario queda sometido y coartado por la determinación del paciente. Esta situación aleja a dicho paciente del paternalismo sanitario. Sobre todo cuando el profesional actúa de manera hegemónica.

CAPÍTULO SEGUNDO: LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Los asuntos relacionados con el proceso de muerte digna son un tema tabú en nuestra sociedad. Se observa cómo la mayoría de las personas presenta una actitud recelosa al hablar del acto de morir. Especialmente cuando se trata del relativo a uno mismo (García 1994; Casado, 2007). Los cambios socioculturales y los avances de la biomedicina y la biotecnología han modificado su interpretación. Así como han redefinido los tradicionales modelos de intervención asistencial. Las nuevas técnicas de mantenimiento de las funciones vitales retrasan considerablemente el proceso de morir. Al igual que el modo de finalizar con la vida. Esto ha supuesto un cambio significativo en el proceder de la medicina clásica. Esta medicina, que utilizase técnicas intensivas e invasivas con el paciente, abre paso a los cuidados paliativos. Se entiende por cuidados paliativos a la atención integral al paciente cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Estos cuidados son propios de las enfermedades crónicas. Centran su atención en el principio de no maleficencia³² ni de encarnizamiento terapéutico³³ (Requena, 2005; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011; Bustamante, 2013).

Actualmente se utiliza el término voluntad vital anticipada (en adelante VVA) para referirse a los deseos sanitarios expresados por una persona. Tal expresión deriva del término *Advance Directives* o *Living Wills*, originario de Estados Unidos. En concreto del Estado de California (Docker, 1996). La VVA es también conocida con el nombre de Testamento Vital o Instrucción Previa. Esta recoge las preferencias de la persona sobre la atención a recibir en las etapas finales de la vida. Este hecho exige dejar constancia, previamente y por escrito, de dichos deseos. Así, desaparecida la capacidad

³² Principio de no maledicencia: Es aquel acto que tiene por objetivo no hace daño. Concepto incluido en el Juramento Hipocrático (500 a. C.)

³³ Encarnizamiento terapéutico: También obstinación terapéutica o ensañamiento terapéutico. Consiste en la aplicación de tratamientos inútiles, o si son útiles, desproporcionadamente molestos o caros para el resultado que se espera de ellos.

de expresar de la persona, estos serán tenidos en cuenta. Como si de un testamento civil se tratara, la VVA es un instrumento de apoyo para el facultativo. Esta sirve de guía cuando hay que poner en marcha procedimientos sanitarios en pacientes crónicos en fase terminal (Atienza, Armaza, De Miguel, 2015). Existen dilemas teórico-ideológicos asociados a su uso. Entre ellos se encuentra el desconocimiento de la misma por parte del profesional o del paciente (Dallas y High, 1993). También la anteposición del cumplimiento del ejercicio profesional por mandato expreso del código deontológico. Además del sistema de valores y creencias adquiridas a lo largo de la vida (Solsona, 2007; Punzón y Sánchez, 2007; Vogelstein, 2016).

La administración sanitaria se ha hecho eco de la importancia de esta práctica sanitaria que contribuye a contrarrestar dolor y malestar en el paciente y la familia. Así como tensión y esfuerzo en el profesional sanitario cuando la vida del paciente lleva a su fin. El sufrimiento, considerado algo innecesario en sociedades civilizadas como la nuestra, promueve emergentes procesos de buen morir. Al igual que diferentes formas de vehicularlo, más allá de la sedación o la entubación (Sanz, 1997; Torralba, 2001; De Miguel, 2013). El desgaste físico y el desequilibrio emocional asociado al proceso de la muerte hacen reflexionar sobre la conveniencia de esta práctica sanitaria. También sobre la necesidad de extenderla mediante estrategias divulgativas, de información y comunicación (Asensio y Benítez, 2010). La administración sanitaria apuesta por esta última idea. A través de manuales, guías, protocolos de actuación, etc., intenta garantizar la formación a sus profesionales. Así, contribuye con el cumplimiento de dicha VVA bajo el marco legislativo vigente.

2.1. Una aproximación al concepto de Voluntad Vital Anticipada

Se habla de VVA para referirse a aquella prestación sociosanitaria incorporada en el sistema sanitario. Esta se define como aquel documento escrito -declaración de voluntades anticipadas- donde se plasman los deseos y prioridades de una persona. Dicho documento refleja el tipo de cuidados y tratamientos sanitarios que la persona desea recibir y que debe ser consultado por los profesionales sanitarios autorizados³⁴. Especialmente cuando la persona ha perdido la capacidad para expresar. Así, la VVA se convierte en la herramienta que salvaguarda la decisión del paciente. Sobre todo cuando la incapacidad de hecho se antepone al razonamiento (Martínez, 2007; Sánchez, 2015; Klugman y Tolwin, 2015).

El documento de la VVA se formaliza en presencia de un funcionario público o personal autorizado. Este permite escoger a una tercera persona para que actúe como representante. Dicha persona toma las decisiones del paciente cuando la situación de inconsciencia sobreviene (González, 2008; Simón, Tamayo y Barrio, 2008).

La legislación española define la VVA en el año 2002. Por primera vez se habla de la VVA como la instrucción previa, hecha por una persona capaz de expresar consciente y libremente, sobre los cuidados y tratamientos de aplicación en salud, una vez se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicarse. Así como sobre el destino del cuerpo y los órganos de la misma, una vez fallecida³⁵. De esta forma, la VVA hace prevalecer la decisión del paciente sobre la del facultativo o los familiares.

³⁴ El contenido de la VVA solo puede ser revisado por determinados profesionales de la salud. Normalmente son profesionales que trabajan dentro del ámbito hospitalario. Estos son autorizados de forma previa por la autoridad competente. A tales profesionales se les asigna una clave de acceso al sistema que recoge e integra las VVA. Así, los profesionales responsables del cuidado del enfermo pueden acceder a su contenido.

³⁵ Definición recogida en el artículo 11 de la citada ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente en materia y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Siempre y cuando esta VVA quede realizada bajo el marco de la legislación vigente. Por su parte, la Organización Médica Colegial Española y Sociedad de Cuidados Paliativos, define la VVA como:

La descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión. En su mayor parte, propone actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos y debe ser respetada por los médicos y otros profesionales, así como las organizaciones. No pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica (Organización Médica Colegial Española y Sociedad de Cuidados Paliativos, 2002, p.3).

Tales definiciones asumen el contenido y los argumentos históricos de quienes han definido la VVA con anterioridad. Así, por ejemplo, en el año 1972 el citado *Living Wills* o Testamento Vital queda definido como:

“A document in which the signer requests to be allowed to die rather than be kept alive by artificial means if disabled beyond a reasonable expectation of recovery” (Merriam-Webster, 2017). O lo que es igual, el documento que permite a la persona rechazar tratamientos que la mantengan viva artificialmente. Documento a considerar cuando sobrevenga la discapacidad y desaparezca la expectativa razonable de recuperación.

Al concepto de *Living Wills* le sucede el término *Advance Directives* (en adelante AD).

Esta última se define como:

“A document by which a person makes provision for health care decisions in the event that, in the future, he/she becomes unable to make those decisions” (Patients Rights Council, 2013). O lo que es igual, el documento mediante el cual la persona toma decisiones acerca de los cuidados a recibir en salud, en caso de que, en el futuro, esta se vuelva incapaz de tomar dichas decisiones.

La organización sin ánimo de lucro *Aging with Dignity*³⁶ o Envejecer con Dignidad hace referencia asimismo a la AD. Mediante el documento *Five Wishes* o Cinco Deseos, el paciente puede dejar por escrito sus deseos sanitarios³⁷. *Five Wishes* es un documento legal que permite a la persona expresar cómo quiere ser atendida. Este documento se utiliza cuando dicha persona enferma de gravedad. Además, facilita la comunicación cuando se pierde la capacidad de hablar. *Five Wishes* contempla todas las necesidades del paciente: médica, personal, emocional y espiritual. También permite la comunicación entre los familiares y el médico (Aging with Dignity, 2017).

Como se puede comprobar, la VVA se define ampliamente en nuestro ordenamiento jurídico. Esta se considera un derecho sanitario garante de las decisiones de la persona en situaciones críticas. Respaldado por la jurisdicción, el paciente adquiere autonomía para decidir los tratamientos que quiere que se le administren. Máxime en los estadios finales de la vida (Gallego, 2009; Alventosa, 2011; Seoane, 2011).

³⁶ Entidad privada dedicada a proteger la dignidad de la persona conforme se enfrenta a la enfermedad grave. Dicha entidad lleva trabajando aproximadamente 20 años. Ha apoyado a más de 25 millones de personas y sus familiares. Trabaja en colaboración con más de 40.000 organizaciones de toda América.

³⁷ Five Wishes se utiliza en los 50 Estados de los Estados Unidos. Dicho documento está disponible en 28 lenguas. Es el documento más utilizado en América. A diferencia de otros documentos, Five Wishes es fácil y sencillo de utilizar.

En Andalucía, como en el resto de comunidades autónomas, la VVA es un derecho reconocido a la ciudadanía. Dicho derecho puede ejercerlo cualquier persona mayor de edad o menor emancipada. Así, sus preferencias sanitarias son tenidas en cuenta por los profesionales sanitarios. Esta comunidad autónoma regula la VVA mediante la ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada³⁸. Dicha norma define la VVA como:

La manifestación escrita hecha para ser incorporada al registro que esta ley crea, 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. Dicha práctica es aún vista con recelo entre el público general, y aunque se trate de una prestación a la que cualquier ciudadano pueda acogerse, su número es deficiente (art. 2).

Tras el análisis de las definiciones presentadas, se asume la definición propuesta por la Organización Médica Colegial Española. Tal asunción se acepta durante todo el estudio y el discurso planteado en la investigación.

2.2. Génesis de la Voluntad Vital Anticipada a nivel mundial

Aproximarse a la génesis de la VVA implica centrar la mirada en varias sentencias judiciales dictadas en los Estados Unidos de América. Estas aluden al derecho de autonomía y decisión del paciente o su familia. Especialmente cuando este se halla en estado paliativo. Manifestación expresa del consentimiento informado, la VVA

³⁸ Ley 5/2003. Ley de declaración de voluntad vital anticipada. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 201, del 31 de octubre de 2003. España.

encuentra su origen en la sentencia del Tribunal de Minnesota de 1905 y la sentencia de Nueva York de 1914. Ambas reconocen como derecho inherente al ser humano poder decidir respecto de qué hacer con el propio cuerpo en las etapas finales de la vida (Larson y Eaton, 1997; Requero, 2002; Sabatino, 2010). De igual modo, la sentencia dictada por el Tribunal Supremo de California³⁹ de 1957 con el caso “*Martín Salgo*”; la sentencia del Tribunal Supremo de New Jersey⁴⁰ de 1976 con el caso “*Karen Ann Quinlan*”; y la sentencia dictaminada por el Tribunal Supremo de los Estados Unidos⁴¹ de 1990 con el caso “*Nancy Cruzan*”, se convierten en una declaración tácita del legítimo derecho otorgado al individuo sobre su capacidad de decidir (Singer, 1991; Greco, Sculman, Lavizzo y Hansen, 1991; Roque y Sureda, 1998; Robert y Fine, 2005). Esta situación jurídica es objeto de debate entre los grupos sociales más conservadores. Tales grupos ven en este derecho sanitario un acto deliberado de eutanasia. Lejos de suponer un obstáculo, dicha coyuntura promueve la aparición de movimientos asociativos a favor de esta práctica sanitaria. También de normativas específicas que la regulan (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982; Sanz, 2006).

Conceptualmente hablando, es en la década de los años sesenta cuando en Estados Unidos se empieza a hablar de *Living Will*. Dicho concepto surge gracias a la figura de Lewis Kutner (abogado de Boston defensor de la eutanasia). Kutner crea junto con la

³⁹ STS- California (1957): Dicha sentencia declara la obligatoriedad de indemnización por parte del personal sanitario, traspasados los límites del consentimiento del paciente. Este hecho otorga potestad y autonomía al paciente para decidir situaciones clínicas. Así, práctica profesional sanitaria queda limitada en su ejercicio.

⁴⁰ STS- New Jersey (1976): Dicha sentencia falla a favor de los padres de Karen Ann Quinlan. Estos solicitaron la retirada de la respiración asistida que Karen tenía implantada. Hecho que hacía que permaneciese con vida en estado vegetativo.

⁴¹ STS- Estados Unidos (1990): Dicha sentencia falla a favor del derecho a morir dignamente. Este derecho es solicitado por los padres de Nancy Cruzan después de que esta quedase postrada en una cama (estado vegetativo). Situación que se produce cuando Nancy tiene un accidente de tráfico. Esta sentencia culmina con la aparición de la Patient Self-Determination Act o Ley de autodeterminación del paciente de 1990.

Euthanasia Society of America o Sociedad Americana de Eutanasia el *Euthanasia Educational Council* o Consejo Educativo de Eutanasia. Este Consejo sirve de acicate para la puesta en marcha de nuevos enfoques y líneas de investigación. Su fin estriba en hacer que se respeten los derechos del paciente. Sobre todo en las etapas previas a la muerte (Louhiala, Hilden y Palo, 2004; Crane y Wittnik, 2005; Bernal, Marco, Parkins, Buderer y Thum, 2007).

El periodo de los años setenta es asimismo de suma importancia. En el año 1973 la *American Hospital Association* o Asociación Americana de Hospitales, desarrolla la Carta de Derechos del Paciente (American Hospital Association, 1992). Esta recoge en su manifiesto el derecho al rechazo de tratamientos y el consentimiento informado. En el año 1976 prevalece el derecho del paciente a morir con dignidad cuando la enfermedad es irreversible. El citado caso *Karen Ann Quinlan* se convierte en una causa directa de su surgimiento. Ese mismo año el Estado de California aprueba la *Natural Death Act* o Ley de Muerte Natural⁴² (Towers, 1978; Stevens, 1996).

La década de los años ochenta y principios de los noventa suponen otro importante hito para el desarrollo de los derechos de decisión. En el año 1985 las AD se plasman en los *Uniform Rigths of the Terminally Act* o Derechos Uniformes de la Ley del paciente Terminal. También en la ley federal *Patient Self-Determination Act* o Ley de Autodeterminación del Paciente de 1990⁴³. Esta última norma tiene como finalidad resolver conflictos éticos en la relación médico-paciente. Conflictos derivados de la

⁴² Law 1976. Law of Natural Death Act. AD3060. Publicada el 1 de septiembre de 1976. Estados Unidos.

⁴³ Law 1990. Patient Self-Determination Act. 42 USC §§1395cc.1396a. Publicada el 4 de abril de 1990. Estados Unidos. La ley Patient Self-Determination Act entra en vigor en el año 1991.

retirada o no instauración de tratamientos en situaciones irreversibles (Cox y Sachs, 1994; United States General Accounting Office, 1995; Preston, 2005).

En 1991 la *Patient Self-Determination Act* ordena a las instituciones sanitarias a informar a la ciudadanía sobre el derecho de autodeterminación. Dicha información debe ser dada al paciente de manera escrita⁴⁴. Asimismo, esta norma insta a tales instituciones a formular AD. Hecho que obliga al facultativo a preguntar al paciente si tiene realizada su propia AD. Y en su defecto, ofertarla en la consulta clínica (Pluma, Orentlicher y Moss, 1991; Capro, 1992; Teno, Sabatino, Parisier, Rouse y Lynn, 1993).

El decenio de los noventa origina un nuevo enfoque en las AD. En este periodo surge el proyecto *Respecting Choices* o Respetando Decisiones. Este proyecto se desarrolla durante el año 1991 en el Condado de La Crosse (ciudad de Wisconsin). Se lleva a cabo por el *Gundersen Lutheran Medical Center* o Centro Médico Gundersen Lutheran. En concreto, a través de la *Gundersen Health System* o Sistema de Salud Gundersen⁴⁵. *Respecting Choices* establece un proceso sistematizado de entrenamiento a profesionales de la salud sobre las AD. También a los líderes de dicha comunidad⁴⁶ (Gundersen Health System, 2017; Respecting Choices, 2017). El entrenamiento del estudio *Respecting Choices* se centra en el ejercicio y desarrollo de la AD y su planificación. Su intención es aumentar el porcentaje de las AD entre la población (Hammes, 2003; Hammes, Rooney y Gundrum, 2010; Briggs, 2014).

⁴⁴ Tras aparecer de la Patient Self-Determination Act las instituciones sanitarias crean guías informativas sobre la AD. Estas guías van dirigidas a la ciudadanía en su conjunto.

⁴⁵ Gundersen Health System: Se trata de una empresa de formación/ consultoría expandida por diferentes continentes del mundo. Su misión es promover las AD y el respeto a las decisiones sanitarias del individuo.

⁴⁶ El proyecto *Respecting Choices* instruye a profesionales de diferentes ámbitos: profesionales sanitarios, trabajadores sociales, profesores y sacerdotes. También a la población general mayor de 18 años.

Como resultado de esta experiencia se crea la *Gundersen Luthern's Respecting Choices Organization & Community Advance Care* u Organización Respetando Decisiones Gundersen Luthern's y Cuidados Avanzados Comunitarios. Dicha organización permanece vigente en la actualidad. La misma desarrolla un programa formativo sobre AD (Bud, 2015). La importancia de este programa formativo hace que esta organización se expanda por otros Estados y regiones (California del Norte y Dartmouth). También por el continente de Asia (Singapur) y Australia. Aquí cabe hacer mención el proyecto denominado *Let Me Decide* o Déjame Decidir. *Let Me Decide* es un proyecto piloto que se desarrolla en la ciudad de Ontario (Canadá). Semejante al proyecto *Respecting Choices*, este facilita y evalúa la implementación de la planificación de las AD entre la ciudadanía (Molloy y Mepham, 1992; Molloy, Russo, Stiller y O'Donnell, 2000).

Se estima que para el siglo XXI un total del 20-30% de estadounidenses habrá cumplimentado su AD. Figuras como David. C. Thomas⁴⁷ asegura en 2001 que apenas un 10% de los ciudadanos suscribe la AD (Havens, 2000; Kish, Martin y Price, 2000). Dicho argumento encuentra sentido en los resultados extraídos del *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* o Estudio sobre Preferencias del paciente según Pronóstico y Riesgo del Tratamiento (en adelante SUPPORT). Este estudio evidencia que solo un 12% de los pacientes tiene realizada la AD (Gil, 2002). SUPPORT pone de manifiesto que las AD no mejoran la comunicación médico-paciente. Tampoco mejoran la toma de decisiones en los momentos previos a la muerte. Hecho que vulnera el derecho del paciente a la autodeterminación clínica (Care

⁴⁷ David. C. Thomas: Fue director del Instituto Neiswanger de Bioética de la Universidad de Loyola (Chicago). Este desmiente en una entrevista que le se realiza en 2001, las predicciones hechas por otros autores sobre las AD.

of Seriously III Hospitalized Patients- SUPPORT Investigators, 1995; Oddi y Cassidy, 1998; Schroeder SA, 1999). Dicho estudio aconseja mejorar la comunicación y comprensión entre las partes implicadas en la AD (Murphy, et al., 2000; Knauss y Lynn, 2000). SUPPORT provoca importantes cambios en la forma de pensar de los agentes y actores sociosanitarios comprometidos con la AD. De esta manera, la AD deja de ser vista como un mero formalismo burocratizado. Las conclusiones de SUPPORT relegan el documento para realizar la AD a un segundo plano. Así, gana protagonismo el proceso de comunicación médico-paciente durante el desarrollo de la misma (Júdez y Carballo, 1999; Martín, Emmanuel y Singer, 2000; Barrio et al., 2008; Agency for Healthcare Research and Quality, 2013). SUPPORT suscita una nueva concepción respecto de la AD. Su aparición promueve el concepto *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de la Atención. Asimismo, este concepto viene impulsado por un grupo bioeticista norteamericano cuyo objetivo es defender los derechos del paciente. Así como promover que se conozcan los valores y prioridades (pasiones) de los pacientes mediante su registro en historia clínica (Berlinger, Jennings y Wolf, 2013).

Advance Care Planning hace referencia al proceso de planificación de la asistencia sanitaria. Aquí, el paciente planifica los cuidados que desea recibir en el futuro. Deseos que se tienen en cuenta cuando la enfermedad inhabilita la conciencia (Teno, Hill y O'Connor, 1994). La *Advance Care Planning* se basa en un proceso comunicativo, consciente y meditado, entre paciente y profesional. Este proceso permite a ambas partes intercambiar información sobre la enfermedad y su evolución. También sobre las preferencias y tratamientos a aplicar, valores del paciente, etc. Dicho proceso permite al paciente ganar protagonismo en su proceso terapéutico (Emmanuel, Danis, Pearlman y Singer, 1995; Kolarik, Arnold, Fischer y Hanusa, 2002; Thomas, 2011). La *Advance*

Care Planning no es un proceso estático. Admite su revisión y actualización en cualquier momento y a criterio del paciente.

Se puede decir que la *Advance Care Planning* marca el camino hacia un nuevo enfoque intervencionista. Enfoque, lejos de sistemas burocratizados, donde el empoderamiento ciudadano legitime la práctica clínica y la haga patente (Jiménez, 2015b).

2.3. Régimen normativo de la Voluntad Vital Anticipada en el contexto europeo

La regulación de la VVA en los Estados miembros de la Unión Europea (en adelante UE) es variada. Centrada la atención en los países más próximos a España, se comprueba cómo esta emerge en periodos de tiempo similares. Así como bajo un contexto sociopolítico de análogas características. No ocurre lo mismo en países como Dinamarca, Hungría, Holanda o Bélgica. Aquí, la VVA se halla bastante integrada en la práctica clínica, calando profundamente en la ciudadanía. Según la fecha de aparición, Dinamarca se convierte en el primer país de la UE en regular el derecho a declarar la VVA. Este derecho queda recogido en la *Order 782/1992, of 18 september, on living wills* u Orden 782/1992, de 18 de septiembre, sobre testamento vital. Esta norma reconoce al paciente su derecho a rechazar determinados tratamientos médicos. Utiliza para ello la fórmula de la VVA⁴⁸. En el año 1998, y gracias a la *Law 482 of 1 July on patients' rights* o Ley 482 de 1 de julio, sobre derechos del paciente (capítulo III, arts. 17 y 18, relativos al testamento vital y el registro), la VVA queda regulada⁴⁹. La misma da origen a la *Order 66, of 14 September 1998, on information and consent and the*

⁴⁸ Order 782/1992, of 18 september, on living wills Publicada en el *Compendio Internacional sobre legislación sanitaria*, 1999, 50 (1). Dinamarca.

⁴⁹ Law 482/1998. Law on patients' rights. Publicada en el *Compendio Internacional sobre legislación sanitaria*, 1999, 50 (1). Dinamarca.

communication of information relating to health u Orden 665, de 14 de septiembre de 1998, sobre información y consentimiento informado en materia de salud⁵⁰ (capítulo I, arts. 1 al 5).

Hungría por su parte comienza a regularizar la VVA a través de la Ley de Salud de 1997. Esta norma deja suscrito en su articulado el derecho del paciente a otorgar su propia VVA. La misma permite el rechazo a determinados tratamientos de carácter específico, tales como el soporte vital o la reanimación (Marcos, 2014).

Por otro lado, Holanda se considera el país de la UE en conceder mayor amplitud y margen a la figura de la VVA. Dicha VVA queda inscrita de manera indirecta en la *Wet 26691, van 12 april 2001, houdende toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* o Ley 26691, de 12 de abril de 2001, relativa a la finalización de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio. Esta norma modifica el Código Penal⁵¹. Va más allá del acto de otorgar la VVA y regulariza el suicidio asistido en casos debidamente justificados⁵² (capítulo I, arts. 1 y 2). El objeto de esta norma es dotar de cobertura legal determinadas prácticas sanitarias de carácter eutanásico. Prácticas llevadas a cabo en Holanda desde hace décadas. Casos judicializados como lo son el de *Postma* (1973), *Wertheim* (1981), *Groningen* (1986), *Chabot* (1994) y *Brongesrma* (1998), crean jurisprudencia reglamentaria. Además, abren el debate sobre la eutanasia voluntaria en los Países Bajos (Mora, 2002).

⁵⁰ Order 665/1998, of 14 september, on information and consent and the communication of information relating to health. Publicada en el *Compendio Internacional sobre legislación sanitaria*, 1999, 50 (1). Dinamarca.

⁵¹ Wet 26691/2001. Wet houdende toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Publicada en el *Boletín Oficial del Ministerio de Justicia*, del 12 de abril de 2001. Holanda.

⁵² Suicidio asistido: Acción de una persona que sufre una enfermedad irreversible para acabar con su vida. Esto implica la ayuda de alguien más que proporcione los conocimientos y medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el médico, hablamos de suicidio médicamente asistido (De Miguel y López, 2006).

Al igual que Holanda, Bélgica comienza a regular el derecho a la VVA en el año 2002. Previo a su regulación, el Parlamento de la nación pide asesoramiento formal sobre la eutanasia. Esta labor se le encomienda al Comité Consultivo de Bioética de Bélgica en el año 1997 (Jonghe, 2014). Es entonces cuando se empieza a gestar la *Loi du 28 mai 2002, relative à l'euthanasie* o Ley de 28 de mayo, relativa a la eutanasia⁵³. Esta norma entra en vigor el 20 de septiembre de 2002. Queda contemplada en la ley de 10 de noviembre de 2005. Dicha norma avala el ejercicio de determinadas prácticas sanitarias de carácter eutanásico. Este hecho requiere del consentimiento previo de la *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation* o Comisión federal de control y evaluación. Órgano de valoración que se crea para tal fin (capítulo IV, arts. 6 al 13). De igual manera, el capítulo III, artículo 4 de esta norma (sobre la declaración anticipada), garantiza el derecho del paciente a dejar por escrito sus preferencias sanitarias. Preferencias respecto de los tratamientos que quiere que se le apliquen en los estadios finales de la vida. El mismo artículo 4 contempla la figura del representante. Además, somete la legalidad del documento declarado a su inclusión en el registro oficial. En este mismo sentido, la *Loi du 22 août 2002, relative aux droits du patient* o Ley de 22 de agosto de 2002, relativa a los derechos del paciente, contempla tal derecho. Esta norma entra en vigor el 6 de octubre de 2002. Su capítulo III, artículo 8, reconoce el derecho del paciente a consentir libremente los actos terapéuticos que quiere que se le apliquen. También el desistimiento de tales actos, dejándolas por escrito⁵⁴.

En Reino Unido, la VVA queda avalada por la *Law of mental capacity act* o Ley de

⁵³ Loi 2002009590/2002. Loi relative à l'euthanasie. Publicada en el *Boletín Oficial Belga*, del 28 de mayo de 2002. Bélgica (ley modificada por la *Loi 2014009093/2014, relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs* o ley 2014009093/2014, relativa a la eutanasia, con el fin de ser extendida a los menores; arts. 2 y 3).

⁵⁴ Loi 2002022737/2002. Loi relative aux droits du patient. Publicada en el *Boletín Oficial Belga*, del 22 de agosto de 2002. Bélgica.

capacidad mental⁵⁵. Esta ley se aprueba en abril de 2005. Reconoce en su parte primera (arts. 24 al 26; sobre la VVA, su validez y efectos de la misma) el derecho del paciente a declarar su propia VVA. También a nombrar a un representante que vele por los intereses sanitarios de este. Dicha figura de representación sustituye a la contemplada en la *Law of enduring powers of attorney act* o Ley sobre poderes perdurables de representación de 1985⁵⁶. Esta última norma se reforma en el año 1991. Ampara las decisiones del paciente cuando este no tiene capacidad para expresar. Recientemente, la organización “AGE UK” publica una guía denominada “*Powers of attorney*” o Poderes notariales. Esta incluye asimismo información sobre la VVA⁵⁷ (Age, 2016).

En Reino Unido, el derecho a consentir actuaciones terapéuticas es consecuencia del pronunciamiento del Tribunal de Apelación. Este tribunal falla a favor del caso “*Anthony Bland*”⁵⁸ (Pithers, 1993; Gómez, 1993; BBC, 2014). Así, garantiza el derecho del paciente a rechazar tratamientos clínicos. Tal decisión es antagónica al raciocinio conservador y abre el debate sobre el derecho a la muerte digna.

Por su parte, Francia empieza a regular el derecho a la VVA al tiempo en que lo hace Reino Unido. Este derecho se ampara en la *Loi relative aux droits des malades et a la fin de vie* o Ley relativa a los derechos de los enfermos terminales al final de la vida⁵⁹.

⁵⁵ Law 2005. Law on mental capacity act (c.9). Publicada el 7 de abril de 2005. Reino Unido.

⁵⁶ Law 1985. Law on enduring powers of attorney Act (c. 29). Publicada el 26 de junio de 1985. Reino Unido.

⁵⁷ Age UK: Organización benéfica registrada en Reino Unido. Esta se pone en marcha el día 1 de abril de 2009. Tiene como finalidad informar, asesorar, apoyar, etc., a las personas de la tercera edad.

⁵⁸ Caso de Anthony Bland: Joven de 18 años que entra en coma cerebral tras quedar aplastado al ceder las gradas del estadio de fútbol “Hillsborough” (Sheffield, Inglaterra). Dicha situación hace que Anthony Bland permanezca en estado vegetativo durante cuatro años. En ese tiempo los padres de Anthony Bland solicitan suspender la alimentación artificial de este. Tras el desistimiento de diversos Tribunales Superiores, el Tribunal de Apelación de la Cámara de los Lores falla favorablemente. Este hecho permite a los facultativos interrumpir el sistema de alimentación al que Anthony Bland permanece conectado. Dicha situación se produce en el año 1993. Así, queda respaldado el deseo de los padres de Anthony Bland. Hecho que pone en valor el derecho a morir con dignidad.

⁵⁹ Loi 370/2005. Loi relative aux droits des malades et a la fin de vie. Publicada en el *Boletín Oficial de la República Francesa* n°. 95, del 22 de abril de 2005. Francia.

Por mandato de su artículo 7, el paciente puede dejar constancia de sus preferencias sanitarias. Asimismo, su artículo 8 reconoce el derecho a nombrar a un representante que vele por los intereses del paciente. Dicha norma origina modificaciones al texto del *Code de la Santé Publique français* o Código de Salud Pública francés (arts. 1111-11 y 1111-12). Hecho que objetiva el favorecimiento del reglamento que la desarrolla (Ministère de l'Intérieur, 2016). Es así como se aprueba el *Décret 119/2006, du 6 février, relatif aux directives anticipées* o Decreto 119/2006, de 6 de febrero, relativo a las directivas anticipadas⁶⁰ (Montalvo, 2009).

Desde el año 2005, el Estado francés incorpora en su jurisdicción este derecho. En parte, como consecuencia de las decisiones adoptadas por el presidente de la república del momento. Decisiones y acuerdos relacionados con el caso “*Vincent Humbert*”⁶¹. La postura de este, tradicional y absolutista, deja en entredicho el derecho sanitario del paciente terminal. Así como favorece la supremacía clínica y la obstinación terapéutica sobre el mortecino. Tras este caso, la legislación francesa replantea la necesidad de regular el derecho a la muerte programada (Halais, 2008). La falta de normativas específicas, es otro factor condicionante para su pronunciamiento. Dicha coyuntura hace que se ponga en valor el consentimiento libre del paciente en su proceso terapéutico (Prieto, 2003).

⁶⁰ Décret 119/2006. Décret relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Publicado en el *Boletín Oficial de la República Francesa* n.º 32, del 6 de febrero de 2006. Francia.

⁶¹ Caso de Vincent Humbert: Joven de 19 años que tras un grave accidente de tráfico (año 2000) queda tetrapléjico, ciego y mudo. Sin esperanzas de recuperación, solicita al presidente de la república del momento la muerte asistida. A Vincent Humbert se le deniega dicha petición. El deseo que este tiene por que se respete su voluntad, hace que la madre lo ayude a finalizar con la vida. Esta obtiene el apoyo del facultativo que asiste a Vincent Humbert. Así, Vincent Humbert fallece de manera programada en el año 2003. Este hecho abre el debate sobre el derecho de la eutanasia en Francia.

En Alemania, el derecho del paciente a declarar la VVA irrumpe de manera tardía. Hasta su aparición, determinadas decisiones sanitarias del paciente y su consentimiento se garantizan mediante la figura del cuidador/representante. Dicha figura se encarga de velar por los deseos del paciente cuando este pierde la capacidad de expresar. La figura del cuidador/representante se regula en el artículo 9 de la *Gesetz zur reform des rechts der vormundschaft und pflegschaft* o Ley sobre la reforma del derecho de tutela y la curatela. Norma aprobada en el año 1992 (Montalvo, 2009). No es hasta junio de 2009 cuando el Parlamento alemán aprueba una norma sobre VVA. Esta entra en vigor en septiembre de ese mismo año. Denominada *Drittes gesetz zur änderung des betreuungsrechts* o Tercera ley de modificación de la ley de tutela⁶², dicha norma rectifica varios artículos del Código Civil. Basada en el principio de autodeterminación clínica, esta norma permite al paciente dejar por escrito sus preferencias sanitarias. Preferencias respecto de su sistema de valores y creencias (art. 1, sección 1901a). Asimismo, dicha norma recoge la figura del administrador o representante del paciente (art. 1, sección 1904). Este tiene la obligación de preservar las decisiones del paciente en los estadios finales de la vida. Siempre y cuando el paciente se halle incapaz.

En Portugal, la VVA comienza a regularizarse recientemente. En concreto, en el año 2012 y bajo la *Lei 25/2012, de 16 de julho, a qual regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o registo nacional do testamento vital* o Ley 25/2012, de 16 de julio, la cual regula las directivas anticipadas de voluntad, es decir la forma del testamento vital, el nombramiento de un procurador de la atención de la salud y crea el

⁶² Gesetz 2286/2009. Drittes gesetz zur änderung des betreuungsrechts. Publicada en el *Boletín Oficial Federal* n°. 48, del 29 de julio de 2009. Alemania.

registro nacional del testamento vital⁶³. Mediante la citada norma (capítulo II, arts. 2 al 10) el ciudadano puede otorgar por escrito su propia VVA. Asimismo, su capítulo III (arts. 11 al 14) reconoce la figura del representante, denominado este *procurador de cuidados de salud*. Además, dicha norma establece la creación del registro nacional del testamento vital (capítulo IV, arts. 15 al 18).

En relación al registro nacional de la VVA, Portugal adhiere a su ordenamiento jurídico la *Portaria 96/2014, de 05 de maio, regulamenta a organização e funcionamento do registo nacional do testamento vital* u Ordenanza 96/2014, de 05 de mayo, por la que se regula la organización y funcionamiento del registro nacional del testamento vital⁶⁴. Dicha ordenanza contempla la inscripción, registro, mantenimiento y actualización de las VVA otorgadas por el ciudadano. Así, da validez y legitimidad a la misma (arts. 1 al 3). Por su parte, el Ministerio de Salud publica el documento oficial para solicitar la VVA. Documento que se recoge en la *Portularia 104/2014, de 15 de maio, em modelo de diretiva antecipada de vontade* u Ordenanza 104/2014, de 15 de mayo, sobre el modelo de directivas anticipadas (arts. 1 y 2)⁶⁵.

Existen países de la UE donde la VVA no termina de consolidarse. Este es el caso de Italia. Aun regulada desde hace algo más de un lustro, la VVA encuentra importantes reticencias en su práctica clínico-administrativa. En Italia, el derecho a otorgar la VVA se regula mediante la *Proposta di Legge del 26 marzo 2009, in materia di alleanza*

⁶³ Lei 25/2012. Lei a qual regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o registo nacional do testamento vital. Publicada en el *Diario de la República* n°. 136, del 16 de julio de 2012. Portugal

⁶⁴ Portaria 96/2014. Portularia regulamenta a organização e funcionamento do registo nacional do testamento vital. Publicada en el *Diario de la República* n°. 85, del 5 de mayo de 2014. Portugal.

⁶⁵ Portularia 104/2014. Portularia em modelo de diretiva antecipada de vontade. Publicada en el *Diario de la República* n°. 93, del 15 de mayo de 2014. Portugal.

terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento o Propuesta de Ley de 26 de marzo, en materia de alianza/relación terapéutica, consentimiento informado y directivas anticipadas de tratamiento⁶⁶. Esta norma se aprueba como consecuencia del caso “*Eluana Englaro*”⁶⁷. La misma se modifica por la Cámara de los Diputados a fecha de 12 julio de 2011. Dicha norma define en sus artículos 3 y 4 el contenido, forma, límites y duración de la VVA.

La promulgación de nuevas enmiendas por la Cámara de los Diputados, dota de potestad reglamentaria al facultativo. Potestad en su ejercicio profesional que puede afectar a la VVA y limitar el derecho del paciente (Del Pino, 2011). Acogiéndose a las disposiciones de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, la legislación italiana restringe este derecho sanitario. Dicha legislación es susceptible de instar rechazo a la decisión del paciente. Decisión que se tiene en consideración solo en los supuestos de enfermedad irreversible (Marcos, 2014). Recientemente, el caso de “*Faviano Antoniano*”⁶⁸ reabre la polémica sobre el suicidio asistido en Italia (ANSA, 2017).

⁶⁶ Disegno di Legge 2350/2009. Disegno di Legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. Publicado en el *Senado de la República*, del 26 marzo 2009. Italia.

⁶⁷ Caso de Eluana Englaro: Joven de 21 años que tras sufrir un accidente de tráfico queda en estado vegetativo. Permanece así durante 17 años. Su padre lleva el caso ante los tribunales. En 1999 lo presenta ante el Tribunal de Justicia. En 2005 lo presenta ante el Tribunal Supremo. Ambos tribunales deniegan la petición de suspender la alimentación artificial que mantiene con vida a Eluana. Tras una larga lucha legal, y las desavenencias del gobierno y la iglesia católica, el Tribunal Supremo de Italia concede a Eluana esta prerrogativa. Así, en 2008 a Eluana la desconectan de la máquina que la alimenta e hidrata artificialmente. Tras la oposición de quien fuese presidente del Consejo de Ministros, Eluana fallece de forma programada en el 2009 a la edad de 38 años (EFE, 2009).

⁶⁸ Caso de Faviano Antoniano: Joven milanés de 40 años que tras un accidente de tráfico en 2014 se queda tetraplégico y ciego. Este solicita el derecho a morir. Tras su negativa, exige al Parlamento italiano que debata la legalidad de la eutanasia en Italia. También que se regularice el testamento vital. Dado a que la legislación italiana no cumple los deseos de Fabiano Antoniano, este se desplaza a Suiza. Es aquí donde se le programa el suicidio asistido.

España incorpora la VVA en su ordenamiento jurídico a fecha de noviembre de 2002. Su normativa garantiza el derecho del ciudadano a consentir y manifestar sus deseos sanitarios. El caso de “*Ramón Sampedro*”⁶⁹ abre en España el debate en torno al derecho de la muerte digna. Muerte asistida y programada clínicamente, lejos del sufrimiento humano. Desde este momento comienza un paulatino periplo legislativo que culmina con la legitimidad del derecho a la autodeterminación clínica. Derecho del paciente, relacionado con la participación en la toma de decisiones que afectan al proceso terapéutico (Ortega e Ibáñez, 2010). Asimismo, el caso de “*Inmaculada Echevarría*”⁷⁰ fortalece el discurso sobre la muerte digna (sin dolor) en España. Tales casos procuran disipar vacíos legislativos existentes hasta la fecha (Simón y Barrio, 2008).

Comparada la VVA entre los países europeos analizados, se aprecian diferencias significativas. Entre estas destaca la concierne a la evolución de la VVA desde su aparición. Se comprueba como Alemania supera el número de VVA otorgadas por la ciudadanía, en relación a otros países. Entre estos, España. Aunque la VVA irrumpen en el Estado germano de manera tardía, su afianzamiento y expansión es más progresiva. Así por ejemplo, los medios de comunicación cifran el número de individuos que declaran su VVA en 24 millones. A nivel estadístico, tal cantidad representa el 30% de la población total de Alemania (Kamann, 2016). Desde el punto de vista religioso, se constatan asimismo diferencias entre los países analizados. Por su parte, Holanda y

⁶⁹ Caso de Ramón Sampedro: Joven de 25 años que sufre un accidente al tirarse a la playa desde una roca. Este queda tetrapléjico y postrado en una cama para el resto de su vida. Ramón Sampedro se convierte en la primera persona en solicitar en España el suicidio asistido. Su petición la desestima el Código Penal del momento. Tras esta desestimación una amiga lo ayuda a morir.

⁷⁰ Caso de Inmaculada Echevarría: Mujer que desde los 11 años de edad sufre distrofia muscular progresiva. Tras una juventud difícil, vive durante 9 años conectada a un respirador. Así, Inmaculada Echevarría se mantiene con vida artificialmente. Después de años de sufrimiento postrada en una cama, solicita la muerte. Dicha petición la estudia el Comité de ética de la Junta de Andalucía y el Consejo consultivo. Estos valoran de manera favorable tal petición. Puesto que la paciente tiene otorgada su VVA, esta petición se hace realidad. Así, Inmaculada Echevarría fallece en el año 2007 en ciudad de Granada.

Bélgica van más allá de la VVA y regularizan la muerte asistida y la eutanasia. Por el contrario, Italia retrocede en este derecho sanitario. Hecho que ocurre pese a que la VVA aparece en Italia el mismo año que en Alemania. También destaca el hecho de que solo Dinamarca, Italia y Portugal, aprueban una norma específica en materia de VVA. El resto de países introduce la VVA en el articulado de otras normas. España, país que a continuación se analiza en profundidad, incorpora la VVA en la ley de autonomía del paciente.

2.4. La Voluntad Vital Anticipada en España: principales manifestaciones jurídico-legislativas

Hablar de VVA en los términos previamente establecidos implica centrar la atención en Cataluña. Esta se convierte en la primera comunidad autónoma en regular dicha materia. El citado 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 de 1997 (capítulo II, art. 9; sobre el consentimiento y los deseos expresados anteriormente por el paciente), entra en vigor en España en el año 2000. Este promueve un nuevo modelo de relación profesional (médico-asistencial) entre el facultativo y el paciente.

Como se menciona en apartados anteriores, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente [...], recoge por primera vez y de forma expresa la posibilidad de otorgar la VVA. Su artículo 11 (sobre instrucciones previas) garantiza este derecho a la ciudadanía dentro del territorio español. Previo a esta norma, la Generalitat de Cataluña promulga a través del Parlamento catalán la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la

autonomía del paciente y la documentación clínica⁷¹. Esta norma abre en España el discurso sobre el derecho a la VVA o instrucción previa (Solsana et al., 2003; Larios, 2005; Casado, Lecuona y Royes, 2013).

El origen de la VVA en nuestro país data de la década de los años ochenta. La primera manifestación de lo se conoce como VVA se halla en el documento presentado por la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente en 1986. Esta asociación ofrece un manifiesto denominado *documento vital*. A través de este documento el declarante puede pedir que se respete su opinión acerca del propio cuerpo (Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, 2017). En 1989 la Conferencia Episcopal Española publica su propio testamento vital según los valores católicos de la Iglesia. Dicho documento permite solicitar oportunos tratamientos mitigantes del sufrimiento del paciente en estado paliativo. Asimismo, este documento inadmite la eutanasia activa⁷². (Angora, 2008a; Amorós, 2013; Macía, 2016). Entendida esta como el procedimiento por el que se programa de manera asistida la muerte del enfermo terminal. El testamento vital de la Conferencia Episcopal Española sufre ligeras modificaciones en el año 2011 (Conferencia Episcopal Española, 2017).

El panorama actual de la VVA surge como resultado del desarrollo legislativo y de las políticas públicas. Este hecho hace que los derechos sanitarios del paciente adquieran mayor representación y protagonismo. Se comprueba cómo prácticamente todas las comunidades autónomas de España aprueban normativas específicas que regulan la

⁷¹ Ley 21/2000. Ley sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 29, del 2 de febrero de 2001. España.

⁷² Eutanasia activa: Se entiende por eutanasia directa o activa a la causación de la muerte indolora a petición del afectado. Siempre y cuando este padezca una enfermedad incurable progresiva.

VVA. Excepto las ciudades autonómicas de Ceuta y Melilla, el resto de comunidades autónomas desarrollada su propia norma. Estas tienen como objetivo común el derecho a la autodeterminación clínica del paciente. Autodeterminación relativa a la aplicación o retirada de tratamientos sanitarios cuando el paciente pierde la capacidad para tomar decisiones concretas. Dicha situación hace que coexistan, además de una norma estatal, normativas desigualmente instauradas entre las comunidades autónomas. Circunstancia esta que genera disparidades legislativas (Tamayo, 2010). Aunque mantengan una misma finalidad, no todas las comunidades autónomas entienden de igual modo la VVA. Son aspectos a consolidar entre las diferentes normativas: la definición o el significado de esta; la falta de precisión de los requisitos subjetivos; las funciones y facultades de los representantes designados; su otorgamiento; el régimen de revocación de dicha representación; los aspectos registrales; la accesibilidad al documento; el contenido del mismo; su validez y eficacia; los límites de dichas VVA, etc. Esta heterogénea situación conlleva retos normativos dentro del marco jurídico español. Tal disparidad reglamentaria provoca discrepancias relativas al conocimiento e interpretación que se hace de este derecho sanitario. Y crea divergencias a las que el gobierno central y autonómico y el propio sistema sanitario deben hacer frente (Seoane, 2006; Muñoz, 2007).

La figura que se presenta a continuación muestra el marco normativo de la VVA en España. Estas normas se exponen según el orden cronológico de aparición. Se aprecia como el derecho a la VVA difiere en tiempo y forma según la comunidad autónoma de referencia. A nivel nacional no existe una norma específica que regule el derecho a la VVA. Excepto Cataluña y Galicia, el resto de comunidades autónomas la incorpora de manera explícita a su jurisdicción. Las dos comunidades autónomas mencionadas la incluyen tácitamente en su legislación. O bien a través de la norma que regula el

derecho de autonomía del paciente o mediante la norma que regula el consentimiento informado. Asimismo se comprueba cómo varía el rango de la norma que regulariza la VVA. Según la comunidad autónoma, la VVA se ampara en una ley, decreto, orden, etc. Además, algunas comunidades autónomas aplican una misma norma para regular la VVA y el registro de esta (Figura 3). En lo concerniente a Andalucía, se dedica un apartado al análisis la VVA y su registro.

Normativas reguladoras de la Voluntad Vital Anticipada	
Ámbito estatal	
España	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
Ámbito autonómico	
Cataluña	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.
Galicia	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Comunidad Autónoma 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.
Aragón	Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas. 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.
Navarra	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. 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 (vigente hasta el 16 de noviembre de 2010).
País Vasco	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
Andalucía	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

Comunidad Valenciana	<p>Real 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 de la Comunidad valenciana.</p> <p>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.</p>
Madrid	<p>Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.</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.</p> <p>Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración.</p>
Castilla la Mancha	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud.
Murcia	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se prueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.
Cantabria	Orden SAN de 27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.
La Rioja	<p>Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.</p> <p>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.</p>
Canarias	Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.
Baleares	<p>Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas.</p> <p>Decreto 58/2007, de 27 de abril, de despliegue de la ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Islas Baleares.</p>
Castilla León	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 en Castilla y León.
Extremadura	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.

Figura 3. Marco normativo de la Voluntad Vital Anticipada en España

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Agencia Estatal-Boletín Oficial del Estado a fecha de 1 de septiembre de 2017. Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales (Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 2017).

Existe un intervalo de tiempo de siete años desde que Cataluña y Extremadura desarrollan una norma para regular la VVA. Desde este momento la VVA adquiere estatus legal. Se comprueba cómo la VVA se somete al amparo de normas autonómicas. También por lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente [...], o la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

Simultáneamente a la VVA, hay otros instrumentos que representan los deseos sanitarios de la persona al final de la vida. La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil⁷³ (art. 9; art. 223 del Código Civil), introduce la figura de la *autotutela*. Mediante esta figura la persona queda representada por un tercero que vela por sus intereses manifiestos. Sean estos intereses de tipo socioeconómico, jurídico o sanitario⁷⁴.

Excedido el derecho a declarar la propia VVA, se intenta dar un paso más dentro del marco legislativo español. Es Andalucía la primera comunidad autónoma que aprueba en España su propia norma sobre muerte digna. Dicha norma se denominada Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte⁷⁵. Esta tiene como finalidad garantizar el pleno respeto del derecho a la dignidad de la persona en su proceso de muerte. Promueve la libertad de autonomía del paciente y el respeto a sus voluntades, incluidas las manifestadas en la VVA. Esta

⁷³ Ley 41/2003. Ley sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del código civil. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 277, del 19 de noviembre de 2003. España.

⁷⁴ Ley 1/2009. Ley de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 73, del 26 de marzo de 2009. España.

⁷⁵ Ley 2/2010. Ley sobre derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 88, del 7 de mayo de 2010. España.

norma recoge en su Título II (sobre los derechos de las personas ante el proceso de la muerte), artículo 9, el derecho a realizar la declaración de VVA.

Durante este último quinquenio España ha experimentado un aumento en el número de normativas semejantes. Comunidades autónomas como Navarra, Aragón, Canarias, Baleares y País Vasco se hacen eco de la importancia de este derecho. Así, todas ellas incorporan a su aparato normativo materias que regularizan los procesos de muerte digna. Procesos relacionados con la cronicidad clínica y los estados paliativos. La figura que se presenta a continuación recoge el marco normativo del proceso de muerte digna en España. Se constata nuevamente cómo, al igual que la VVA, la disparidad legislativa acerca de este derecho se halla presente. Tal situación favorece la reflexión sobre las posibles limitaciones de este derecho sanitario y su aplicación. Pues en función de la comunidad autónoma de pertenencia, el paciente ve representado o quebrantado dicho derecho (Figura 4).

Ámbito territorial de aplicación	
Autonómico	Norma específica
Andalucía	Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
Navarra	Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
Aragón	Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
Canarias	Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
Baleares	Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
País Vasco	Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

Figura 4. Marco normativo del proceso de muerte digna en España

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Agencia Estatal-Boletín Oficial del Estado a fecha de 1 de septiembre de 2017. Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales (Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 2017).

En la actualidad solo existen seis comunidades autónomas que aplican esta norma. Todas ellas utilizan una misma nomenclatura para definir este derecho. Andalucía, de la que se habla en el siguiente epígrafe, legaliza este derecho en 2010. Pionera en esta materia, un año después le suceden Navarra y Aragón. Ambas comunidades autónomas atribuyen idéntica designación a las normas creadas. Cuatro años más tarde, Canarias y Baleares adoptan posturas similares. Por su parte, el País Vasco mantiene este derecho en curso durante varios años. Es en julio de 2016 cuando lo aprueba definitivamente.

Recientemente, el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, presentan una Proposición de Ley Orgánica sobre eutanasia (Grupo Parlamentario Confederal Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, 2017). Propuesta no consensuada por el resto de grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados. La Proposición de Ley es rechazada por la mayoría del Congreso de los Diputados. Está previsto que en unos meses Ciudadanos presente una Proposición de Ley sobre “muerte digna”.

2.5. La Voluntad Vital Anticipada en la Comunidad Autónoma de Andalucía

Aprobada en España la ley básica reguladora de la autonomía del paciente, Andalucía inicia su proceso de regularización normativa. Este proceso centra su interés en aquellos aspectos sanitarios vinculados con el derecho del paciente a la autodeterminación clínica. Posteriormente a las comunidades autónomas de Cataluña, Galicia, Aragón, Navarra y País Vasco, Andalucía aprueba su mencionada Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Andalucía, dentro del marco del SAS, garantiza el derecho del paciente a decidir actuaciones sanitarias. Esto permite poner en valor las creencias y preferencias de la persona acerca de los cuidados sanitarios a recibir, especialmente en las fases críticas de

la enfermedad. También condiciona la labor médico-asistencial del profesional implicado en cualquier proceso terapéutico.

En este mismo sentido, el Estatuto de Autonomía para Andalucía supone un nuevo hito en el afianzamiento de la VVA. Aprobado en sesión plenaria por el Congreso y el Senado (año 2006), entra en vigor con fecha de 20 de marzo de 2007. Este incorpora en su Título I, capítulo II (sobre derechos y deberes), el testamento vital. Al igual que la dignidad de la persona ante el proceso de la muerte (art. 20). A través del mismo, queda representado el derecho a declarar la VVA y el respeto de la misma. Tal consideración se articula en los términos establecidos por la legislación vigente o la *lex artis*. Dicho artículo 20, junto con lo que ordena el artículo 22 (apartados d, e, i) de esta norma, garantiza el derecho del paciente a recibir tratamientos adecuados. También cuidados paliativos integrales, atenuantes del dolor y la obstinación terapéutica. Todo ello, unido a la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona [...], hacen del proceso de muerte un derecho consultivo, consentido y participativo. Derecho donde el afectado, su familia/representante y el facultativo están implicados. Asimismo, esta última norma pretende aportar calidad y mejoras en la atención sanitaria y la práctica clínica. Supone un nuevo avance en la VVA y la decisión del paciente en las etapas finales de la vida (Consejería de Salud, 2012).

Para concluir, cabe mencionar el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía⁷⁶. Su capítulo I (arts. 1 y 2) estriba en la reglamentación del Comité de Bioética de Andalucía; el Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía; los Comités de Ética Asistencial de Centros Sanitarios y los Comités de

⁷⁶ Decreto 439/2010. Decreto por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 251, del 27 de diciembre de 2010. España.

Ética de la Investigación de centros que realizan investigación biomédica. Dichos instrumentos son de suma importancia para los procesos de muerte digna porque marcan las directrices de la práctica clínico-asistencial. Sobre todo en situaciones donde el derecho del paciente se halla latente. Mediante su función orientadora, valoradora y evaluadora, entre otras, estos aparatos actúan como asesores o consultores de los profesionales. Tales gestiones las desarrollan tanto en el ámbito de la praxis como en la investigación clínica. Procurando con ello evitar irregularidades de contenido o forma.

2.6. El documento para la declaración de la Voluntad Vital Anticipada

Entendemos por documento para la declaración de la VVA o declaración de voluntades anticipadas (en adelante DVA) al instrumento que inscribe las preferencias sanitarias del paciente. Dicho documento alberga de forma categórica el tipo de medidas sanitarias a las que este puede acogerse. Tal hecho hace que se respete el posicionamiento del paciente sobre determinadas intervenciones clínicas en su organismo (Comité de Bioética de Catalunya, 2010; Servicio Andaluz de Salud, 2017a). La DVA evita la iatrogenia clínica⁷⁷, así como el posible sufrimiento ocasionado al enfermo en el trascurso de la enfermedad. Motivo por el que se justifica su demanda. El documento para la DVA actúa como un elemento benefactor del derecho de la persona enferma. Además, se convierte en una guía para la buena práctica clínica⁷⁸ (Broggi, 2001; Lewis, Cardona, Ong, Trankle Y Hillman, 2016).

El conocimiento, la formación, el sistema de valores y creencias, las experiencias

⁷⁷ Iatrogenia clínica: Alteración del estado, enfermedad o afección causada sin intención del médico, los tratamientos médicos o los medicamentos. Cualquier efecto adverso producido en un paciente como resultado de la aplicación de un tratamiento médico o quirúrgico (Ediciones Universidad de Salamanca, 2017).

⁷⁸ Buena práctica: Práctica médica dirigida a conseguir unos objetivos adecuados, basados en la promoción de la dignidad y la calidad de vida del paciente (Gómez et al., 2010).

previas, etc., son determinantes para su tramitación (Kaplan, 2016). La investigación realizada por Esther Ángel López⁷⁹, refleja la importancia del conocimiento y la actitud del ciudadano ante este documento. Asimismo, el estudio dirigido por Fernando Andrés Pretel⁸⁰, presenta resultados similares (López, Romero, Tébar Mora y Fernández, 2008; Pretel et al., 2012).

El procedimiento para declarar la VVA es un hecho que suele quedar aplazado en el tiempo. Este se manifiesta con mayor intensidad en los procesos de cronicidad clínica y las etapas finales de la vida (Glaudemans, Moll y Willems, 2015). El paralelismo entre VVA, enfermedad y muerte, hacen de la DVA una herramienta poco extendida entre la población sana. Por ello, la VVA se suele solicitar en edades avanzadas o cuando el enfermo crónico presenta una patología grave. Así, el derecho del paciente a la autodeterminación clínica se reemplaza a los momentos críticos de su ciclo vital (Rodríguez et al., 2007; Pozo, López, Simarro, Navarro, Rabanales y Gil, 2014; PerryUndem Research, 2016). De manera indirecta, la investigación realizada por Gloria Miró⁸¹, pone de manifiesto esta idea. También el estudio llevado a cabo por Albert Antolín⁸². Por su parte, la investigación de Cristina Nebot⁸³ determina la

⁷⁹ Estudio realizado en la provincia de Toledo (año 2006). Este describe el conocimiento y la actitud de la población sobre el documento para la DVA. En él participan personas de entre 18 y 80 años. Dicho estudio concluye diciendo que existe un gran desconocimiento acerca del documento para la DVA. Así como que la información del mismo produce receptividad.

⁸⁰ Estudio que se realiza en las provincias de Albacete y Guadalajara (año 2010). Este determina el conocimiento y la actitud de las personas mayores hacia el documento para la DVA. Dicho estudio concluye diciendo que las personas mayores muestran una actitud positiva hacia la VVA. Pero el número de personas que conoce el documento es insuficiente.

⁸¹ Estudio que se realiza en la Comunidad Autónoma de Cataluña (años 2001-2006). Este determina entre otras cuestiones, el conocimiento del documento de la DVA. En dicho estudio participan pacientes seropositivos. El estudio concluye diciendo que menos de la tercera parte de los investigados conoce el documento para la DVA.

⁸² Estudio que se realiza en la Comunidad Autónoma de Cataluña (años 2003-2008). Este determina el conocimiento del testamento vital de pacientes crónicos y con insuficiencia cardíaca. Dicho estudio concluye diciendo que prosigue el desconocimiento del testamento vital. Así como la poca predisposición para su cumplimentación.

⁸³ Estudio realizado en la Comunidad Autónoma de Valencia (año 2008). Este determina el perfil de las personas que otorgan su DVA. Se utiliza para el análisis el registro de la VVA de Valencia. Dicho estudio concluye diciendo que menos del 2% de las personas otorga su DVA. Hecho que señala su baja frecuencia.

interrelación entre enfermedad grave y VVA (Miró, Félez, y Solsana, 2001; Miró et al., 2006; Antolín et al., 2007; Antolín et al., 2010; Nebot, Ortega, Mira y Ortiz, 2010; Antolín, Sánchez, y Miró, 2011a). Esta situación plantea la necesidad de solicitar el documento para la DVA en los estadios tempranos de la enfermedad. Y sobre todo, bajo un estado emocional regido por el sosiego y la calma. Circunstancia donde el acompañamiento del paciente por profesionales cualificados en dicha materia es indispensable (Spoelhof y Elliot, 2012).

En el Sistema Sanitario Público de Andalucía (en adelante SSPA), la DVA se desarrolla en presencia de un empleado público. Profesional adscrito a la Consejería de Salud o el SAS, este asume funciones de orientación, gestión, seguimiento, etc., de la VVA. Además, permite que se suscriba el documento de la DVA en el registro creado para tal fin.

La Consejería de Salud, en colaboración con la Escuela Andaluza de Salud Pública, emite en el año 2012 la primera guía para realizar la VVA (Tamayo, Simón, Méndez y García, 2012). Esta guía sirve de apoyo a los profesionales de la salud interesados en desarrollar la VVA en consulta clínica. Establece las pautas a seguir para una correcta información a los ciudadanos interesados en solicitarla (anexos 1 y 2).

Desde su registro, el documento para la DVA queda sujeto a la constante modificación de quien lo motiva. Para ello, el otorgante ha de estar plenamente capacitado en el momento de alterar su contenido. La DVA se renueva en función de las preferencias sanitarias del otorgante en ese instante. También de los avances de la medicina y la farmacología. Este hecho hace que su trámite quede exento de cualquier argumentación. El documento para la DVA contempla la posibilidad de designar a un representante. Acogido a su poder de representación, el representante vela por los intereses del

paciente. Siempre y cuando este último pierda su capacidad para decidir⁸⁴ (Irving, 2017). Dicha figura tiene atribuida la competencia de tomar decisiones sobre la salud de aquel. Puede acordar y consensuar con el profesional sanitario lo recogido por paciente en su DVA. De este modo, los deseos manifiestos del paciente quedan salvaguardados de manera indemne (Quijada y Tomas, 2014).

En Andalucía, el documento para la DVA incluye como medidas terapéuticas a aceptar o rechazar por el paciente: la transfusión sanguínea; la alimentación parenteral; la hidratación con suero; la depuración extrarrenal; la respiración artificial; la reanimación cardiopulmonar; y la sedación paliativa. También incluye la donación de órganos y tejidos. Además de contemplar los valores vitales de la persona y las situaciones clínicas donde esta quiere que se aplique el documento (Junta de Andalucía, 2017a). El resto de comunidades autónomas mantiene medidas terapéuticas similares. Medidas que respetan en todo momento las premisas de la legislación vigente.

2.7. Registro de la Voluntad Vital Anticipada

La vigencia de la VVA parte por su inscripción en el registro creado para tal fin. En este quedan recogidas las DVA dispuestas por la ciudadanía. Dicho registro es considerado un instrumento de consulta. A él se deben dirigir los profesionales sanitarios autorizados antes de iniciar cualquier actuación clínica con el paciente crítico. Este archiva de manera informatizada los documentos para la DVA tramitados. Dichos documentos, individuales e intransferibles, ponen voz a los deseos y preferencias de la persona (Rubio, 2006). El registro de la VVA se rige y regula legislativamente en el territorio

⁸⁴ La figura del representante (*agent o attorney-in-fact*) tiene su origen en Estados Unidos. Los poderes de representación (*power of attorney o medical power of attorney*) que a este le son asignados, equivalen al consentimiento del paciente prestado por sustitución.

español. Este garantiza el cumplimiento de todas las consideraciones planteadas hasta el momento.

2.7.1. El registro nacional de la Voluntad Vital Anticipada

España cuenta con un registro automatizado de carácter nacional denominado Registro Nacional de Instrucciones Previas (en adelante RNIP). A él se suscriben todas y cada una de las DVA otorgadas. Este registro se halla adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo a través de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección. El RNIP viene regulado por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, mediante el cual se preceptúa dicho RNIP y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal⁸⁵. Dicha norma avala la eficacia de la VVA y hace posible su conocimiento en todo el territorio nacional (arts. 1 y 2). Por su parte, las diferentes comunidades autónomas introducen en su legislación normas específicas que regulan el registro autonómico. La figura que se presente a continuación muestra el ámbito normativo que regula el registro nacional de la VVA. Esta figura agrupa las distintas normas según su fecha de aparición. Se aprecia como ninguna comunidad autónoma regulariza el registro de la VVA mediante una norma con rango de ley. La mayoría normativiza dicho registro por medio de un decreto o una orden. Por su parte, Canarias, Castilla León, Comunidad Valenciana, Extremadura y Murcia utilizan una única norma para regular la VVA y su registro. Destaca observar como a nivel nacional el registro empieza a regularse cinco años después de que aparezca la ley. Además, existen comunidades autónomas que se adelantan a la norma nacional. Excepto las comunidades autónomas mencionadas, así como Galicia, el resto se anticipa a la

⁸⁵ Real Decreto 124/2007. Real Decreto por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 40, del 15 de febrero de 2007. España

normativa estatal (Figura 5). En la Comunidad Autónoma de Andalucía esta norma se aprueba en el año 2004. Actualmente, el RNIP y el registro autonómico se encuentran sincronizados. Este hecho hace que las DVA migren de manera momentánea desde el registro autonómico al RNIP (Jiménez, 2016a).

Ámbito estatal	
España	<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 SOC/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>
Ámbito autonómico	
Cataluña	Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas.
Aragón	Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de organización y el funcionamiento del registro de voluntades anticipadas.
Navarra	Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas.
País Vasco	<p>Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, del Gobierno Vasco, por el que se crea el registro Vasco de voluntades anticipadas.</p> <p>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.</p>
Andalucía	<p>Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el registro de voluntades vitales anticipadas en Andalucía.</p> <p>Orden de 17 de enero de 2005, por la que se regulan y suprimen los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud.</p> <p>Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía.</p>
Cantabria	<p>Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el registro de voluntades anticipadas previas de Cantabria.</p> <p>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.</p> <p>Decreto 2/ 2012, de 12 de enero, por el que se modifica el decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el registro de voluntades anticipadas previas de Cantabria.</p>
Castilla la	Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del registro de voluntades anticipadas en Castilla la

Mancha	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 en Castilla la Mancha. Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del registro de voluntades anticipadas en Castilla la Mancha.
La Rioja	Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el registro de instrucciones previas de La Rioja. 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.
Madrid	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.
Baleares	Orden de la Consejería sobre la creación de ficheros de voluntades anticipadas. BOIB núm. 68 de 8 de mayo de 2007.
Galicia	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. Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.
Canarias	Regulación recogida dentro de la norma que inspira la VVA.
Castilla León	Regulación recogida dentro de la norma que inspira la VVA.
Comunidad Valenciana	Regulación recogida dentro de la norma que inspira la VVA.
Extremadura	Regulación recogida dentro de la norma que inspira la VVA.
Murcia	Regulación recogida dentro de la norma que inspira la VVA.

Figura 5. Normativas reguladoras del Registro de la Voluntad Vital Anticipada

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Agencia Estatal-Boletín Oficial del Estado. Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales a fecha de 1 de septiembre de 2017 (Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 2017).

Existe un determinado proceso registral para dejar constancia del documento para la DVA en el RNIP. Dicho proceso exige la previa inscripción de la DVA en alguno de los puntos del registro habilitados para tal fin. Estos puntos de registro se ubican en las diferentes comunidades autónomas. Adscriben los documentos para la DVA y a su vez los elevan al RNIP. Este último incorpora, custodia y hace posible el acceso de los

profesionales sanitarios y personas autorizadas a las DVA. De este modo, la DVA queda representada en todo el territorio español. Y a su vez, el RNIP cumple con la función para la cual fue creado (Domínguez, 2007; Lorenzo, 2015).

2.7.2. El registro autonómico de la Voluntad Vital Anticipada: la situación actual de la Comunidad Autónoma de Andalucía

En Andalucía el registro autonómico de la VVA se conoce con el nombre de registro de voluntades anticipadas (en adelante RVA). Este registro se regula por el Decreto 238/2004, de 18 de mayo, sobre el registro de la VVA en Andalucía⁸⁶. Dicho decreto queda promulgado tras la aprobación de la única ley de VVA en dicha región. Se revoca por disposición derogatoria única del Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del registro de las VVA de Andalucía (art. 1)⁸⁷. Al igual que el RNIP, el RVA tiene como finalidad custodiar, conservar y acceder a las DVA emitidas en Andalucía. Para esto se acoge a lo previsto en el artículo 9 la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de VVA. El Decreto 59/2012, de 13 de marzo, apela en su articulado a la necesidad de dotar a los registros habilitados de personal especializado y cualificado. Profesionales previamente formados que den respuesta a las demandas y exigencias planteadas por los interesados en otorgar la DVA (arts. 3 y 5). Así, este decreto contempla la figura del responsable autonómico del registro de la VVA. El responsable autonómico vela por la calidad, integridad y accesibilidad del

⁸⁶ Decreto 238/2004. Decreto por el que se regula el registro de voluntades vitales anticipadas en Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 104, del 18 de mayo de 2004. España.

⁸⁷ Decreto 59/2012. Decreto por el que se regula la organización y funcionamiento del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 59, del 13 de marzo de 2012. España.

RVA. Además, armoniza y mantiene operativo y seguro el registro y preserva la coordinación entre este y el RNIP, entre otras funciones (Pérez y Fernández, 2015).

Desde su creación, el RVA ha evolucionado favorablemente gracias a las líneas de mejora propuestas tras la implantación del Modelo EFQM (Modelo Europeo de Excelencia Empresarial). Este modelo lleva implícito e incorpora medidas de gestión y autoevaluación. Entre las mejoras alcanzadas se encuentran la creación de nuevos sistemas de información (Instituto Andaluz de Tecnología, 2008). Estos garantizan la óptima conexión entre el RVA y la Historia Clínica Digital. También aseguran la aparición de nuevas medidas legislativas reguladoras de todos estos avances (Consejería de Salud, 2010; Méndez y Carretero, 2015). Dicha situación ha permitido la sincronización diacrónica del RVA con el RNIP. Circunstancia que hace posible que el ciudadano pueda acceder a su DVA desde cualquier punto de España (de acuerdo a lo suscrito en la normativa vigente). Además, permite al personal sanitario autorizado consultar y saber de cualquier DVA emitida en territorio español.

La Consejería de Salud aproxima el registro autonómico de la VVA a la ciudadanía. Para ello habilita gradualmente sedes para el registro de la VVA entre las diferentes provincias andaluzas. Con el apoyo del SSPA, la Consejería de Salud hace posible el acercamiento de esta estrategia sanitaria al ciudadano. A la vez que contribuye de forma eficaz a ágil al trámite para otorgar la DVA y su accesibilidad⁸⁸. Consecuencia de toda esta red son los 56 puntos de registro actualmente instaurados y habilitados en

⁸⁸ Artículo único de la Orden de 2 de octubre de 2012, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se habilitan las sedes del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 208, del 23 de octubre de 2012. España.

Andalucía⁸⁹. Estos puntos de registro se convierten en una garantía de continuidad y contigüidad de la asistencia prestada al paciente en el marco del SAS⁹⁰. Además de un soporte regulador del derecho del ciudadano a decidir de forma libre y autónoma. La figura que se presenta a continuación muestra la ubicación de los puntos de registro existentes hasta el momento. Se puede comprobar cómo estos puntos de registro se ubican en las en todas las Delegaciones Provinciales de Salud. También en algunos hospitales y centros de salud. En menor medida se sitúan en los Distritos Sanitarios de AP (Figura 6).

⁸⁹ Artículo único de la Orden de 6 de septiembre de 2013, por la que se modifica el anexo de la de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 180, del 13 de septiembre de 2013. España.

⁹⁰ Artículo único de la Orden de 13 de octubre de 2015, por la que se modifica el anexo de la Orden de la Consejería de Salud y Bienestar Social de 2 de octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 203, del 19 de octubre del 2015. España.

Provincia	Puntos de Registro de la Voluntad Vital Anticipada
Almería	Delegación territorial de Salud. Distrito de Atención Primaria de Poniente. Hospital de Torrecárdenas; Hospital de la Cruz Roja; Hospital La Inmaculada. Centro periférico de especialidades “Bola Azul”.
Cádiz	Delegación territorial de Salud. Hospital Puerta del Mar; Hospital de Jerez de la Frontera; Hospital Puerto Real; Hospital Punta Europa; Centro de Salud Villamartín.
Córdoba	Delegación territorial de Salud. Hospital Universitario Reina Sofía; Hospital Infanta Margarita; Hospital Valle de los Pedroches.
Granada	Delegación territorial de Salud. Distrito de Atención Primaria-Granada Noreste. Hospital San Cecilio; Hospital Universitario Virgen de las Nieves; Hospital Santa Ana; Hospital de Baza; Centro de Salud de Loja.
Huelva	Delegación territorial de Salud. Hospital Infanta Elena; Hospital Juan Ramón Jiménez; Hospital Vázquez Díaz; Hospital Minas de Riotinto; Centro de Salud Cortegana.
Jaén	Delegación territorial de Salud. Distrito de Atención Primaria de Jaén. Hospital Materno-Infantil; Hospital San Agustín; Hospital San Juan de la Cruz; Centro de Salud Alcalá la Real; Centro de Salud de Baeza; Centro de Salud de Orcera; Centro de Salud Puerta Madrid; Centro de Salud Santisbetan del Puerto.
Málaga	Delegación territorial de Salud. Distrito de Atención Primaria Costa del Sol-Mijas. Hospital Civil; Hospital de Antequera; Hospital de Ronda; Centro de Especialidades San José Obrero; Centro de Salud de Vélez.
Sevilla	Delegación territorial de Salud. Hospital Virgen Macarena; Hospital Virgen del Rocío; Hospital Virgen de Valmes; Hospital de la Merced; Centro de Salud de Constantina; Centro de Salud de de Écija; Centro de Salud de Mairena del Aljarafe; Centro de Salud de Morón de la Frontera; Centro de Salud Príncipe de Asturias.

Figura 6. Sedes habilitadas para la inscripción de la Voluntad Vital Anticipada en

Andalucía

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Registro Autonómico de la Voluntad Vital Anticipada a fecha de 1 de septiembre de 2017 (Consejería de Salud, 2017a).

Por su parte, la Figura 7 presenta el porcentaje de los puntos de registro de la VVA en Andalucía. Se puede comprobar que las provincias de Sevilla y Jaén encabezan el número de sedes habilitadas para registrar la DVA. Este dato se traduce en una mayor concienciación entre estas dos provincias. Le siguen Granada y Málaga con un 12% en cuanto a puntos de registro de refiere (Figura 7).

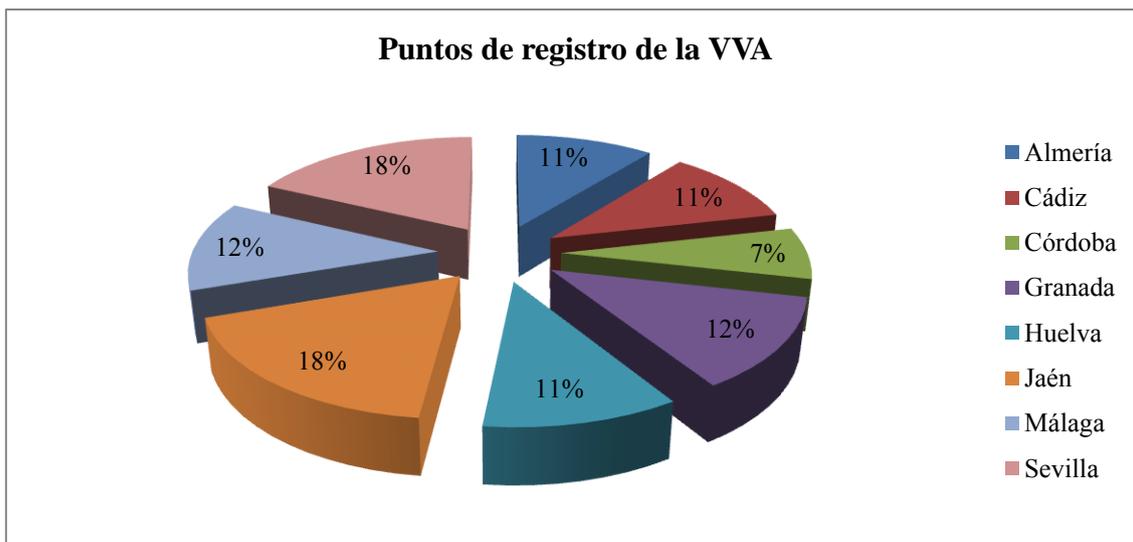


Figura 7. Proporción de puntos del registro de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía, 2017

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Registro Autonómico de la Voluntad Vital Anticipada a fecha de 1 de septiembre de 2017 (Consejería de Salud, 2017a).

Poder otorgar una DVA lleva implícita la capacidad legal de la persona, así como su deseo de querer solicitarla. Su trámite pasa por la cumplimentación del documento para la DVA. El interesado debe realizar dicha diligencia en su Centro de Salud. Este es derivado con posterioridad al punto de registro más próximo para la inscripción de la DVA. Asimismo, el interesado puede formalizar su DVA acudiendo directamente a cualquiera de los puntos de registro habilitados para tal fin. Dicho procedimiento requiere de cita previa con el RVA, la cual puede ser gestionada a través de Salud Responde⁹¹. Para evitar desplazamientos innecesarios, la Consejería de Salud habilita en

⁹¹ Salud Responde: Se trata de un centro de información y servicios para el abordaje de la atención sanitaria a la ciudadanía desde una perspectiva innovadora. Este se pone en marcha por la Consejería de Salud en el año 2003. Permite el acceso a los servicios y prestaciones del SSPA desde cualquier punto de la comunidad y a través de múltiples canales (teléfono, fax, sms, correo electrónico, app). Salud Responde ofrece al ciudadano la información o servicios que necesite, de manera personalizada y sin moverse de casa. Este servicio funciona las 24 horas del día, los 365 días del año. En su cartera de servicios se halla el acceso al registro de la VVA en Andalucía.

su página web un registro telemático. A través de este registro telemático la persona puede tramitar su propia DVA⁹². De igual modo, el RVA contempla la posibilidad del desplazamiento por parte del registrador al domicilio de la persona solicitante. Para ello, el otorgante debe padecer discapacidad invalidante que dificulte su traslado a dicho registro.

Finalmente cabe decir que la consolidación del RVA lleva aparejada la obligada consulta por parte del facultativo. Dicha consulta se ha de realizar antes de llevar a cabo cualquier actuación clínica de carácter asistencial. Este profesional, como el resto de profesionales de la salud, tiene el deber de conocer los diferentes puntos de registro. Al igual que las zonas donde se ubica y su funcionalidad (Leal, Rivas, Martínez y Lozano, 2015). El desconocimiento de estos puntos de registro provoca limitaciones de acceso a las DVA. Así, el paciente ve vulnerado su derecho a la información respecto de los mismos. Reconocer el proceso registral de la VVA permite canalizar las derivaciones oportunas (Horcajo, et al., 2016). El estudio realizado en 2012 por C. Yllera muestra el desconocimiento que tienen los profesionales de la salud sobre el registro de la VVA. Dicho estudio se dirige a los profesionales sanitarios del Hospital Universitario de Bellvitge (Barcelona). En concreto a los médicos, los enfermeros y auxiliares de enfermería del servicio de urgencias. Según Yllera, solo la mitad de los profesionales encuestados conoce el registro de la VVA (Yllera, 2014).

⁹² La Consejería de Salud incorpora en su página web un registro telemático donde el ciudadano puede solicitar cita previa en el registro de la VVA. También formalizar y consultar su DVA, requerir su certificado digital, establecer sugerencias, etc. Su link permite obtener información y datos actualizados de la VVA.

2.8. El papel de los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía en la Voluntad Vital Anticipada

La VVA es un recurso instaurado e incorporado en la cartera de derechos y garantías del SAS⁹³. Esta se oferta como una prestación a la que el ciudadano puede acogerse en cualquier momento. Dicha prestación requiere de un conocimiento riguroso y preciso por parte de los profesionales de la salud (Granero, Frias, Barrio y Ramos, 2016). Tanto de la normativa que la regula como de su procedimiento reglamentario y registral (Emanuel, Barry, Stoeckle, Ettelson y Emanuel, 1991; Blondeau, Valois, Keyserlingk, Hébert y Lavoie, 1998; Voltz, Akabayashi, Reese, Ohi y Martin, 1998). Este hecho facilita que dichos profesionales puedan comunicar o tratar en consulta la VVA. Además de contribuir a su tramitación (Sánchez, et al., 2016; Busquets, Hernando, Font, Diestre y Quintana, 2016). A medida que esta comunicación se incorpora en la consulta de AP el documento de la VVA se expande con mayor facilidad (Black, 2007; Bravo, Dubois y Wagneur, 2008).

La VVA necesita de la implicación de los profesionales de la salud (personal sanitario y no sanitario) para su desarrollo y difusión (Kelner, Bourgeault, Hébert y Dunn, 1993; Contreras, et al., 2016; Omondi, Weru, Shaikh y Yonga, 2017). Tal implicación exige a estos profesionales iniciar con el paciente el dialogo sobre la VVA. Situación que por lo general no suele ocurrir (Johnston, et al., 1995; Perkins, Geppert, Gonzales, Cortez y Hazuda, 2002; Go, Hammes, Lee y Mathiason, 2007).

⁹³ La cartera de derechos y garantías del SAS está incluida dentro del marco de la atención a la ciudadanía. Esta contempla la posibilidad de declarar la VVA (Consejería de Salud, 2017b).

Se entiende por personal sanitario al grupo de profesionales de la salud relacionados directamente con el ejercicio y la práctica clínica. Comprende las categorías profesionales de médico y especialista, enfermero, técnicos superiores en función sanitaria, técnicos sanitarios, etc. El personal no sanitario engloba al grupo de profesionales relacionados directamente con la gestión y los servicios. Comprende las categorías profesionales de técnico superior y medio en administración y servicios generales, personal de oficio cualificado, etc. Aquí se incluyen el trabajador social y el personal administrativo, entre otros⁹⁴ (Consejería de Salud, 2017c). La figura que se presenta a continuación muestra las distintas categorías profesionales del personal estatutario del SAS según el rango de ocupación⁹⁵ (Figura 8).

⁹⁴ Resolución de 24 de noviembre de 2015, de la Dirección General de Profesionales del Servicio Andaluz de Salud, de modificación de la Resolución de 21 de junio de 2010, por la que se dispone la aprobación y publicación del texto refundido y actualizaciones del Pacto de Mesa Sectorial de Sanidad suscrito el 18 de mayo de 2010 entre la Administración Sanitaria de Andalucía-SAS y las Organizaciones Sindicales que se citan, sobre sistema de selección de personal estatutario temporal para puestos básicos en el Servicio Andaluz de Salud. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* n.º. 243, del 17 de diciembre de 2015. España.

⁹⁵ Ley 55/2003. Ley del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. Publicado en el *Boletín Oficial del Estado* n.º. 301, del 17 de diciembre de 2003. España.

Personal estatutario sanitario (*) (Categorías profesionales)	Personal estatutario de gestión y servicios (Categorías profesionales)
Auxiliar de enfermería	Administrativo
Enfermero	Auxiliar de administrativo
Enfermero en áreas específicas	Celador
Epidemiólogo de Atención Primaria	Celador-conductor
Facultativo especialista de área	Celador-conductor del centro transfusión sanguínea
Farmacéutico de Atención Primaria	Celador-conductor de unidad logística
Fisioterapeuta	Celador-conductor de ambulancias tipo B y C
Matrón	Cocinero
Médico de admisión y documentación clínica	Monitor
Médico de familia de Atención Primaria	Peluquero
Médico de familia del centro transfusión sanguínea	Peón
Médico de familia del servicio de cuidados críticos y urgencias	Personal de confección-costura
Médico odonto-estomatólogo de Atención Primaria	Personal de lavandería-planchado
Pediatra del Equipo Básico de Atención Primaria	Personal de limpieza
Técnico especialista en anatomía patológica	Pinche
Técnico especialista en dietética y nutrición	Técnico especialista en mantenimiento de edificios e instalaciones industriales para áreas (instalaciones térmicas y de fluidos; sistemas electrónicos y automatizados)
Técnico especialista en documentación sanitaria	Técnico especialista en electromecánica
Técnico especialista en laboratorio	Técnico especialista en informática
Técnico especialista en medicina nuclear	Técnico de mantenimiento con plaza diferenciada (obras de albañilería; acabados de la construcción; madera y muebles)
Técnico especialista en radiodiagnóstico	Técnico superior en alojamiento
Técnico especialista en radioterapia	Técnico de salud especialista (educación para la salud y participación comunitaria; sanidad ambiental)
Técnico en farmacia	Técnico superior en alojamiento
Terapeuta ocupacional	Telefonista
	Trabajador social
(*) Personal estatutario: Empleado público dependiente de la administración pública, regido contractualmente con esta mediante estatuto o normativa propia (arts. 6 al 9 de la ley 55/2003 del Estatuto Marco).	

Figura 8. Personal estatutario del Servicio Andaluz de Salud

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Servicio Andaluz de Salud a fecha de 1 de septiembre de 2017 (Servicio Andaluz de Salud, 2017b).

Nota: Asimismo existo un tercer grupo denominado Cuerpo A 4. Este grupo lo integran: el Cuerpo superior facultativo de IISS-especialista en farmacia; el Cuerpo superior facultativo de IISS-especialista en veterinaria; farmacéutico en áreas específicas y veterinario en áreas específicas.

Es necesaria una actitud benévola, abierta y no enjuiciada, de los profesionales de la salud respecto de la VVA. Estos deben favorecer el discurso y la divulgación de la VVA entre los interesados en otorgarla. Hecho que garantiza el éxito de esta entre la población general (Vleminck, et al., 2016; Gaona, Campos, Ocampo, Alcalá y Patiño, 2016). Los clásicos códigos deontológicos y una moral conservadora pueden contribuir en prejuicio de la VVA. Tanto en su ofrecimiento como en su planificación. El epígrafe que se presenta a continuación explica el conocimiento y actitud de los profesionales de la salud ante la VVA. También la responsabilidad de estos profesionales en la planificación anticipada de la atención o planificación anticipada de las decisiones (en adelante PAD). Para ello, se centra la atención en las categorías profesionales de médico, enfermero y trabajador social.

2.8.1. Conocimiento y actitudes ante la Voluntad Vital Anticipada

Iniciarse como profesional de la salud en el proceso de planificación de la VVA exige formación previa. Además de un entrenamiento concreto en dicha materia y tiempo necesario para hacerlo (Barnes, Jones, Tookman y King, 2007). Garantizar este aprendizaje requiere de formación específica por parte del sistema sanitario (Luk, et al., 2015). Este aprendizaje debe ir más allá de la información pasiva ofertada mediante dípticos, panfletos, etc., (Ramsaroop, Reid y Adelman, 2007; Booth y Lehna, 2016). Así por ejemplo, en el año 2001 el Estado de Michigan publica una guía práctica dirigida a médicos para desarrollar la PAD. Esta guía se edita a través de la *American Medical Association* o Asociación Americana de Médicos (Marquis, 2001). Pretende servir de apoyo a estos profesionales de la salud y marcar las directrices para el desarrollo de la PAD. El estudio cualitativo realizado en Massachusetts por M.J. Karel pone de manifiesto la utilidad de las guías prácticas para la PAD (Karel, Powell y Cantor, 2004).

A nivel español se han creado algunas guías de apoyo dirigidas a los profesionales de la salud. En el año 2010 la Generalitat de Catalunya publica una guía de apoyo exclusiva para los profesionales sanitarios. Esta guía es redactada por el Comité de Bioética de Cataluña. Aunque no es específica para planificar la VVA, aporta recomendaciones a seguir con pacientes al final de la vida (Generalitat de Catalunya, 2010).

En el año 2011 la Fundación de Ciencias de la Salud de Madrid publica una guía práctica para la planificación de la asistencia médica. Esta guía sirve de orientación a todos aquellos profesionales interesados en iniciarse en el proceso de la PAD (Gracia y Rodríguez, 2011). Ejemplifica a través de casos prácticos situaciones complejas que pueden producirse en el proceso de la PAD. Hecho que permite al profesional anticiparse al discurso establecido con el otorgante. Por su parte, Andalucía publica en el año 2013 una guía de apoyo a los profesionales para la PAD (anexo 3). Esta guía es editada por la Consejería de Salud y Bienestar Social en colaboración con la Escuela Andaluza de Salud Pública⁹⁶. A igual que la anterior, dicha guía sirve como herramienta de instrucción a los profesionales de la salud. Recoge mediante ejemplos las directrices a seguir en el proceso de la PAD con el otorgante de la VVA. También ilustra situaciones clínicas susceptibles del dilema ético (Simón, Tamayo y Esteban, 2013).

Desarrollar el trámite de la PAD requiere de un entorno propicio. Dado que se trata de un acto intrínseco y personal, exige un clima adecuado de privacidad y confort. Dicho entorno debe garantizar el derecho a la intimidad de la persona otorgante⁹⁷. Así como

⁹⁶ Sobre la Consejería de Salud y Bienestar Social: Tras la reforma política de 2014, y aun mantenidas sus mismas competencias, dicha administración queda denominada como Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Actualmente esta Consejería se halla dividida. Su nueva configuración delimita a la Consejería de Salud por una parte, y a la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales, por otra.

⁹⁷ Artículo 7 (sobre el derecho a la intimidad) de la citada ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente en materia y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Publicada en el *Boletín Oficial del Estado* nº. 274, del 14 de noviembre de 2002. España.

establecer un contexto empático que propicie la comunicación activa (Montaner y Soler, 2013; Modan y Brill, 2014). La consulta de AP es considerada un espacio idóneo para el ejercicio de la PAD (Arnett, et al., 2016). Este argumento queda demostrado en el estudio (meta-análisis) que S. Ramsaroop realiza en la ciudad de Nueva York. Esta autora lleva a cabo una revisión sistemática de 18 estudios concluidos entre 1991 y 2005 (Ramsaroop, Reid y Adelman, 2007).

La AP se ve como un emplazamiento privilegiado desde donde poder acceder al sistema de valores del paciente. Desde aquí el profesional de la salud puede asesorar y gestionar el documento para la DVA. Situación que le permite conocer los intereses y pasiones de del otorgante (Flordelís, 2008; León, 2008a; Pozo, 2013; Fulton y Teno, 2014). El vínculo que se establece entre el profesional de la salud y el paciente suscita proximidad y compromiso entre ambos. Esto reduce la tensión que provoca el hecho de tener que hablar del proceso de muerte digna en la consulta de AP (Angora, 2008b; Howard, et al., 2015). El estudio de investigación que R. O'Sullivan realiza en Canadá así lo refleja⁹⁸. Igualmente, el estudio dirigido en España por A. Valle muestra la aceptación de la VVA en el contexto de la AP⁹⁹. Siempre y cuando esta venga iniciada por el interesado en cuestión (Valle et al., 2009; O'Sullivan, Mailo, Angeles y Agarwal, 2015).

El conocimiento que tiene el profesional de la salud sobre la VVA (normativa reguladora, documento que la desarrolla y su registro), es un factor de relevante consideración. También su posicionamiento frente a la misma (Leder, et al., 2015).

⁹⁸ Estudio realizado por la Facultad de Ciencias de la Salud Ética de la Investigación durante el año 2011. Dicho estudio se dirige a 800 pacientes que acuden a consulta clínica. Este afirma que los pacientes prefieren iniciar el discurso de la VVA con su médico de AP.

⁹⁹ Estudio realizado durante el mes de mayo de 2007 en Santa Cruz de Tenerife. En este estudio, descriptivo transversal, participan médicos, enfermeros y residentes de medicina de familia de AP. Ubicados estos en seis centros de salud. Dicho estudio valora la AP es el espacio propicio para hablar de la VVA. Idea que se ve reforzada entre los investigados con menos años de experiencia laboral.

Dicho conocimiento y su actitud pueden influir en el acto de la PAD. Así como afectar en las decisiones del otorgante en la DVA (Duke y Thompson, 2007; Duke, Thompson y Hastie, 2007). Es por ello que los profesionales deben adoptar una postura no arbitraria e imparcial. Estos han de tener un conocimiento profundo sobre el proceso de la PAD que les permita iniciar el dialogo con el paciente. Al igual que una actitud positiva no enjuiciosa y alejada de cualquier prejuicio (Zhou, Stoltzfus, Houldin, Parks y Swan, 2010; Vandervoort, et al., 2013 Panjwani, 2015). Aquí, la experiencia previa y la familiaridad con el documento para la DVA son fundamentales. Hecho que refuerza la confianza y seguridad del profesional de la salud para propiciar el discurso sobre las garantías de la PAD (Markson, Fanale, Steel, Kern y Annas, 1994; Lipson, Hausman, Higgins y Burant, 2004). Existen estudios de diferente alcance que analizan el conocimiento y la actitud de los profesionales de la salud ante la VVA. Estos estudios confirman el desconocimiento que tienen los profesionales sanitarios sobre la VVA y su documento. También sobre el sistema normativo que la regula (Scherer, Jezewski, Graves, Wu y Bu, 2006; Cartwright, Montgomery, Rhee y Banbury, 2014; Pérez, 2017). Situación que actúa como una barrera que limita el proceso de la PAD. Otras barreras pueden ser el miedo a que la DVA exceda a la legalidad o que el documento haya quedado obsoleto en el momento de actuar sanitariamente (Sahm, Will y Hommel, 2005; Feeg y Elebiary, 2005; Mullick, Martin y Sallnow, 2013; Hamilton, 2016). Así, por ejemplo, la Universidad de Buffalo (Nueva York) realiza dos estudios que muestran la necesidad de formar a los profesionales sanitarios sobre la VVA¹⁰⁰. También el

¹⁰⁰ El primer estudio se dirige a 3.840 miembros (seleccionados de manera aleatoria) de la Sociedad de Enfermería Oncológica. Entre sus conclusiones destacan la falta de conocimiento y capacidad del personal de enfermería para planificar con el paciente la VVA. Así como la necesidad de una educación continua sobre este tema. Varios años después un segundo estudio presenta resultados semejantes. En este caso la investigación se realiza al personal de enfermería del servicio de urgencias. Aquí participan 579 individuos.

estudio llevado a cabo en la ciudad de Glasgow¹⁰¹ (Jezewski, et al., 2005; Jezewski y Feng, 2007; Thompson, Barbour y Schwartz, 2003). Anterior a estas investigaciones K.W. Davidson realiza un estudio similar en el Estado de Arkansas. Este estudio comprueba la relación entre la actitud de los profesionales sanitarios ante la VVA y la experiencia previa¹⁰² (Davidson, Hackler, Canadire y McCord, 1989). Por su parte, D.L. Hughes realiza en 1990 un estudio semejante en la ciudad de Ontario (Canadá). Una vez más, la actitud de los profesionales sanitarios ante la VVA es favorable. Pero surge la necesidad de formar a los profesionales de la salud mediante programas de formación especializada (Hughes y Singer, 1992; Zoeteman, 2002). Por otra parte, el estudio que M.E. Baker realiza a trabajadores sociales sanitarios muestra una tendencia opuesta¹⁰³. Estos profesionales autoevalúan alto su conocimiento sobre la VVA y se muestran favorables a dicha práctica clínica. También a su política reguladora (Baker, 2000). Tal circunstancia hace de estos profesionales una figura clave para informar y difundir la VVA. Así, contribuyen con el proceso de la PAD (Morrison, et al., 2005). Igualmente, esta idea se apoya en el estudio que K. Black realiza en el año 2003 en la ciudad de Nueva York. Este estudio comprueba que existen diferentes habilidades comunicativas entre los médicos, los enfermeros y los trabajadores sociales. Estos últimos dialogan en mayor medida y con el paciente sobre la VVA (Black, 2005).

Investigaciones análogas son las realizadas por Simón Lorca (año 2006), Ameneiros Lagos (año 2010) y Fajado Contreras (2012). Estas versan sobre el conocimiento y la

¹⁰¹ Estudio cualitativo dirigido a médicos de AP, médicos de hospital y enfermeros. Dicho estudio afirma que existe la necesidad de informar y formar a las personas que planifican la VVA.

¹⁰² Estudio dirigido a 790 médicos de diferentes especialidades. Dicha investigación afirma que la actitud de los médicos ante la VVA se vuelve más favorable como resultado de la experiencia.

¹⁰³ Estudio de investigación realizado en la ciudad de Dayton (Estado de Ohio-Estados Unidos) a finales de los años noventa. Este se dirige a 324 trabajadores sociales de AP. Dicho estudio afirma que estos profesionales presentan un alto conocimiento sobre la VVA. También que muestran una actitud favorable a dicha práctica. Según las conclusiones de este estudio, los trabajadores sociales más experimentados laboralmente muestran un mayor conocimiento de la VVA.

actitud de los profesionales de la salud respecto de la VVA. Tales investigaciones se dirigen a médicos, enfermeros y trabajadores sociales de AP. Estos profesionales de la salud muestran una actitud favorable ante la misma. Pero los profesionales sanitarios presentan una puntuación en relación al conocimiento de la VVA que no supera en ninguno de los casos el 5 de media. Dicho dato se extrae de las encuestas de autoevaluación a la que estos profesionales se someten. Estas encuestas reflejan un conocimiento pobre de la VVA. También un bajo número de DVA iniciadas desde el marco de la AP¹⁰⁴ (Simón et al., 2008; Ameneiros, Carballada y Garrido, 2013; Fajardo, Valverde, Jiménez, Gómez y Huertas, 2015). Aquí también existe una tendencia opuesta por parte de los trabajadores sociales. Estos presentan un conocimiento alto sobre la VVA y la norma que la regula. Asimismo, el estudio realizado por A. García argumenta la idea de que los profesionales de la salud presentan un bajo conocimiento acerca de la VVA. Este desarrolla una revisión sistemática sobre un total de 994 referencias, entre internacionales y nacionales. Encuentra que los profesionales sanitarios muestran un importante desconocimiento sobre la VVA (García, Abad, Pascau y Sánchez, 2006). De igual modo, el estudio realizado por C. Santos durante el año 2005 presenta resultados que no difieren de los datos obtenidos por las anteriores investigaciones. Este estudio se dirige a médicos de AP de diversos centros de salud de la ciudad de Palma de Mallorca. De aquí se deduce que los profesionales de la salud muestran una buena actitud ante la VVA. Pero también una insuficiente información práctica para desarrollarla en el ámbito de la AP (Santos et al., 2007).

¹⁰⁴ Tanto Simón Lorda como Fajardo Contreras llevan a cabo su investigación en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Estas investigaciones presentan resultados similares. Para el caso concreto de Ameneiros Lago, dicha investigación se realiza en la Comunidad Autónoma de Galicia. Esta investigación se dirige asimismo a médicos de AP y especialistas. Muestra resultados respecto del conocimiento de la VVA cuyo valor es aún menor (3,8 de media).

Finalmente, cabe decir que el conocimiento y la actitud de los profesionales sanitarios ante la VVA suelen ser homogéneos. Los estudios citados no muestran diferencias en la autoevaluación que los encuestados hacen según el perfil profesional. En todos los casos la actitud es favorable (Jiménez, Huertas, Gómez, Fajado y Valverde, 2013).

2.8.2. La responsabilidad del profesional de la salud ante la planificación anticipada de las decisiones

La responsabilidad de los profesionales de la salud ante la VVA es un indicador fundamental en el desarrollo de la PAD¹⁰⁵. Dicha responsabilidad está ligada al compromiso y las competencias profesionales. Esta se adhiere al código deontológico o “código ético” por el que se rige la práctica profesional. El código deontológico establece unos estándares mínimos y garantiza la concordancia en el ejercicio de la profesión.

Desde que aparecen los primeros códigos éticos en salud, y hasta el momento, se rectifica el posicionamiento de los profesionales sanitarios ante la práctica clínico-asistencial. El Juramento Hipocrático Clásico (500 a. C.); el Juramento Hipocrático de Louis Lasagna (1964); el Código de Deontología Médica¹⁰⁶ (1999 y 2011) o el Código Deontológico de la Enfermería Española¹⁰⁷ (1973, 1989 y 1998), configuran nuevos

¹⁰⁵ Responsabilidad profesional: Se define como la obligación moral y legal que tienen los profesionales (médicos) de compensar, reparar y satisfacer las consecuencias de sus actos. También la omisión de errores cometidos en la práctica de su profesión dentro de ciertos límites. Esta responsabilidad puede ser civil, moral, penal, etc., (El Médico Interactivo, 2017).

¹⁰⁶ El actual Código de Deontología Médica pone de manifiesto en su capítulo séptimo (sobre la atención médica al final de la vida), artículo 36, la obligación médica de atender las peticiones del paciente, reflejadas en el documento de la VVA. A no ser que estas vayan en contra de la buena práctica médica (Organización Médica Colegial, 2011).

¹⁰⁷ El Código Deontológico de la Enfermería Española contiene el texto definitivo, resultante de la Resolución 32/1989 y 2/1998 por las que se aprueban las normas deontológicas, con posterior corrección de errores. Su capítulo noveno (arts. 47 al 51) alude al personal de enfermería ante el derecho que toda persona tiene a la libertad, seguridad y a ser reconocidos, tratados y respetados como seres humanos (Organización Colegial de Enfermería, 2003).

modelos de intervención (Bonilla, 2010). Como consecuencia de esta situación, los profesionales sanitarios asumen competencias que se hallan transformadas por un nuevo paradigma asistencialista. Este acontecimiento hace del paternalismo hegemónico de la disciplina clínico-asistencial una práctica en desuso. Así, el derecho de autonomía del paciente gana protagonismo (Cook, 2001; Chin, 2002; Sivalingam, 2011; Bullock, Gergel y Kingma, 2015; Einstein, Ladin y Mathew, 2016).

Las corrientes bioeticistas impulsan nuevas directrices de tipo asistencial y novedosos enfoques en la medicina actual y el acto médico (Sulmasy, Fitz y Jaffin, 1993; Vera, 2013; Meyer, et al., 2017). Tal circunstancia origina correcciones y variaciones en la práctica clínica. Además, afecta al desarrollo de determinados procedimientos y protocolos de actuación sanitaria (Morales, Nava, Esquivel y Díaz, 2011; López, 2013). Dichas correcciones hacen que prevalezca el principio de autonomía, beneficencia y justicia del paciente como ser humano (Alonso, 2016). Influyen sobre la actuación de los profesionales de la salud, quienes han de respetar los derechos civiles y morales del paciente (Santos, 2003; Fernández, 2004; Escobar y Escobar, 2010)¹⁰⁸. Asimismo, la mayor conciencia del paciente sobre sus derechos sociosanitarios provoca cambios en la organización sanitaria y su funcionamiento. También en los profesionales que la ocupan y la forma que estos tienen de proceder ante la PAD (Siso, 2003; López, 2016; Aoki, et al., 2017). Estos derechos, relacionados con la consecución de servicios y prestaciones ofertadas por los centros sanitarios (hospitales y centros de salud), incluyen la VVA.

¹⁰⁸ Principios de autonomía, beneficencia y justicia: Dichos principios están ligados al principalismo bioético de 1970 (informe Belmont). Aluden a la capacidad de ofrecer siempre un bien al usuario de los servicios de salud (beneficencia); la facultad de gobernarse a uno mismo, o sea, la capacidad de tomar decisiones sobre lo que puede suceder con nuestro propio cuerpo (autonomía); la consideración de que todo individuo tiene derecho a un trato igualitario respecto de los demás seres humanos. Sin perjuicio de las condiciones de vida, la salud, las creencias o posición económica de este (justicia).

Regidos por su labor informadora, los profesionales de la salud (en particular los adheridos al ámbito de la AP) deben incorporar a sus competencias el asesoramiento de la VVA (Pautex, et al., 2015; Walczak, Butow y Clayton, 2016). Y en su defecto, realizar la pertinente derivación al profesional encargado de su tramitación. La información o asesoramiento de la VVA debe ser diferenciada y desligada del procedimiento de la PAD. Este procedimiento requiere preparación. Así como de un conocimiento profundo sobre las patologías, su afección en el organismo, su evolución y consecuencias, etc. Entre las figuras idóneas para iniciar dicho procedimiento se encuentra el médico de atención primaria (en adelante MAP) o el especialista. Al igual que el personal de enfermería (Canadian Nurses Association, 1998; Brown, 2003; Chrash, Mulich y Patton, 2011; Yagüe, 2012; Nelson y Nelson, 2013; Coffey, et al., 2016). Sobre estos debe recaer en primera instancia la función planificadora de la VVA. Hecho que implica promover el discurso sobre el derecho a la muerte digna (Schlenk, 1997). Esta función tiene en cuenta la historia clínica de la persona otorgante, su experiencia vital (objetiva y subjetiva), etc¹⁰⁹. También su historia de valores (en adelante HV)¹¹⁰. Dicha HV se implanta en pocos circuitos asistenciales. Esta marca las directrices de la práctica clínico-asistencial de los profesionales sanitarios. Reduce la posible tensión ocasionada por los conflictos y dilemas éticos y los juicios de valor (Davidson, Banister y Vries, 2013; Baughman, Aultman, Ludwick y O'Neill, 2014;

¹⁰⁹ Historia Clínica: Es el documento que recoge la información médica y administrativa de un paciente. De carácter integral y acumulativo, ha de ser única a la persona. En esta se integran datos de tipo: historia de la enfermedad actual, historia previa, antecedentes familiares, historia social, historia orientada por problemas, evolución del paciente, etc. O sea, la evolución clínica del paciente en su proceso asistencial. Esta debe servir como orientación y guía en las actuaciones sociosanitarias de mano de los profesionales de la salud (Facultad de Ciencias Médicas, UNR, 2016).

¹¹⁰ Historia de valores: La historia de valores (*values history*) es el documento mediante el cual el paciente deja constancia de sus preferencias y valores en materia de salud. A través de esta el paciente orienta al profesional sanitario y/o sus familiares en el proceso de toma de decisiones. La HV elimina posibles conflictos de valor y disminuye la incertidumbre (Gracia y Rodríguez, 2011).

Bergman, 2015; Vukusich, et al., 2016).

2.8.3. El sistema de creencias y valores en el proceso de la planificación anticipada de las decisiones con el paciente

La vinculación existente entre intervención profesional y sistema de valores y creencias es un hecho constatado. Dicho sistema de valores y creencias se relaciona íntimamente con la moral y la ética profesional (Grodin, 1993). Estas creencias pueden condicionar y limitar la praxis sanitaria. Desde hace varias centurias nuestro sistema sanitario ha naturalizado determinadas prácticas profesionales de tipo clínico-asistencial (Aparicio, 2007). La realidad socioprofesional e institucional de sistemas sanitarios como el nuestro eleva y sitúa al profesional de la salud en una posición dominante (Laine y Davidoff, 1996). Este asume una figura de experto frente al rol pasivo que adquiere el paciente. Dicha relación de dominio y poder puede afectar a la autonomía y moralidad del paciente. Así como al cumplimiento de sus preferencias o decisiones sanitarias (Jovell, Navarro, Fernández y Blancafort, 2006; Perelló, Molina y Miró, 2011). Apoyados por esa situación de control y dominación, los profesionales de la salud pueden influir en la HV del paciente. Sobre todo en los interesados en otorgar su propia VVA. Cabe la posibilidad de que estos profesionales extrapolen sus propias creencias y valores al discurso ético del paciente. Hecho que condiciona la decisión e intereses particulares del otorgante de la DVA. Dicho acto subyace de la relación profesional-paciente y pone al descubierto valores éticos inherentes al profesional (Doukas y Gorenflo, 1993). Estos valores han de permanecer conservados y desligados de los concernientes al otorgante en cuestión. Rebasar los límites establecidos entre el poder y el deber hacer daña la capacidad de decisión del paciente. Y con ello sus valores espirituales y religiosos (Khan, 2002; Lunsford, 2014).

Abordar en la consulta clínica la PAD y la HV del paciente es una opción que contrarresta tal relación de dominación. La cercanía que se establece entre el MAP y el paciente afianza el compromiso adquirido por estos. Además, hace de la PAD una herramienta resolutoria de algunos conflictos o dilemas éticos (Doukas y McCullough, 1991; Doukas, Lindberg y Gorenflo, 1994; Ogando, 2011).

Considerada la PAD como aquel proceso que va más allá del mero acto documental o hecho firmante, la HV se convierte en un recurso fundamental para la práctica sanitaria (Dillon, et al., 2017). Así como un elemento decisorio de las intervenciones y exigencias del profesional de la salud. La PAD se concibe como un aspecto vinculado a la ética y la moral en la relación clínica y no solo como acto legal producto de la medicina y la autonomía defensiva. Esta circunscribe las decisiones otorgadas por el paciente en el documento para la DVA y despeja la incertidumbre en la práctica médica (Kessel y Meran, 1998; Wissow, Hutton y Kass, 2001; Zabala y Díaz, 2010).

2.9. La Voluntad Vital Anticipada en cifras

Determinar con exactitud la proporción de la VVA es un hecho complejo, pues su porcentaje varía de manera constante. Su número depende de la fecha de constitución de la norma que la regula y de su registro. También de las altas y bajas de inscripciones, producto del cese voluntario o el fallecimiento de quien la motivó. A nivel internacional, las instituciones sanitarias emiten datos sobre la VVA en base a criterios no unificados. Este hecho dificulta la labor cuantificadora y comparativa de la VVA (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2015).

En Estados Unidos la cifra de inscripciones registradas sobre la VVA nunca ha superado el 15% (Rich, 2004). Aún así, la aceptación de la VVA estima valores que

oscilan entre el 26 y el 33% de los estadounidenses. Esta tiene mejor acogida entre la población anciana (Public Policy Institute of Wales, 2016).

En Europa la magnitud de la VVA es irregular. Según el informe emitido en 2016 por el *Sefydliad Polisi Cyhoeddus i Gymru* o Instituto de Política Pública de Gales, la proporción de la VVA registrada en Alemania equivale al 10%. Por su parte, Reino Unido presenta cifras más bajas. Para esa misma fecha Inglaterra cifra en un 4% el volumen de VVA registradas, mientras que Gales lo hace con un 2% (Public Policy Institute of Wales, 2016).

En España la VVA se desarrolla de forma gradual. A fecha de 31 de enero de 2017 el número de VVA inscritas en el RNIP asciende a un total de 220.943. Si se tiene en cuenta que en España el número de habitantes a fecha de 1 de julio de 2016 es de 46.468.102, este dato representa menos del 1% (INE, 2017). Dicha cifra es aún baja si la comparamos con los datos de los países citados. Según la agencia EFE, en el año 2015 uno de cada cuatro españoles ha realizado la VVA. Cifra que se aleja de países como Dinamarca, Finlandia o Gran Bretaña. Estos últimos registran tasas de VVA cuya proporción varía entre el 40 y el 60% (La Vanguardia, 2015). Las figuras que se presenta a continuación muestran la evolución de la VVA en España. Desde el año 2006 la VVA experimenta una subida de 214.419. Esta cifra supone un incremento de más del 300%. El intervalo de tiempo que va desde el año 2005 al año 2007 registra el aumento más significativo. Son las comunidades autónomas de Cataluña, Andalucía y País Vasco las que encabezan en número de VVA registradas. Por el contrario, Cantabria y Extremadura son las regiones con menos DVA otorgadas por habitante (Figuras 9 y 10). Entre los posibles factores asociados a dicho volumen pueden hallarse la tradición legislativa respecto de la VVA. También el conocimiento y concienciación de dicha

prestación entre la ciudadanía y el personal sanitario (Arauzo, Trenado, Busqueta y Quintana, 2010; Antolín et al., 2011b).

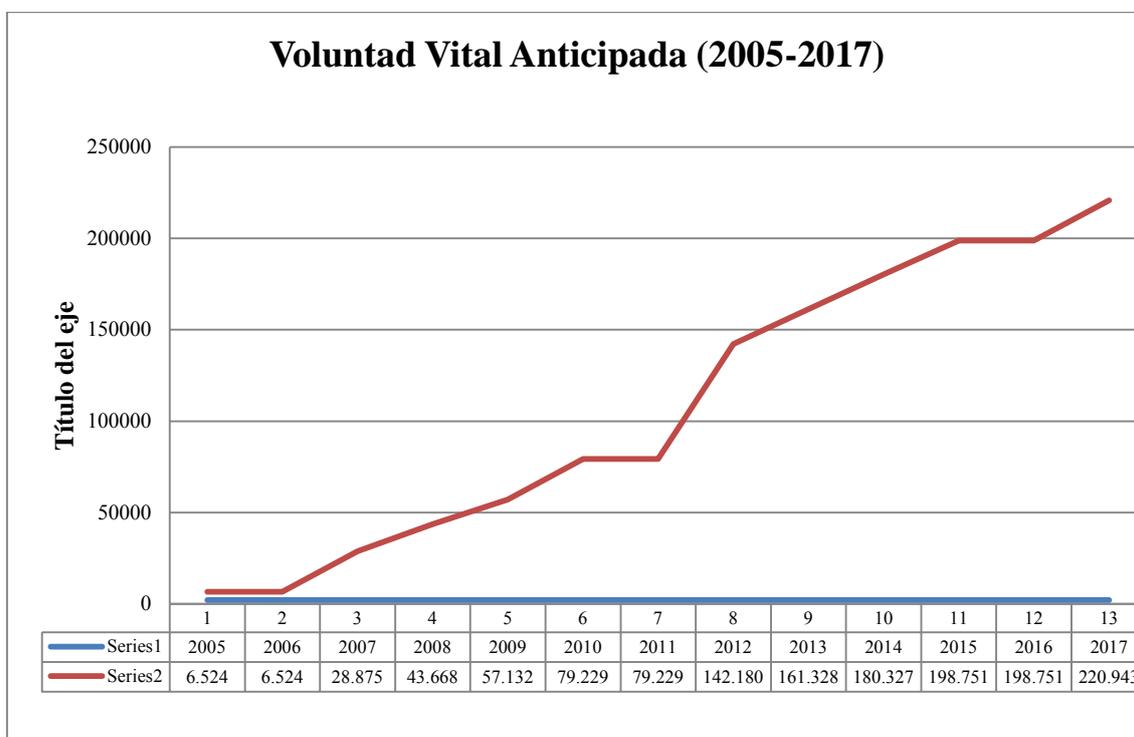


Figura 9. Evolución de la Voluntad Vital Anticipada en España

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Registro Nacional de Inscripciones Previas a fecha de 31 de enero de 2017 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017).

Nota: No se obtienen datos de los años 2006 y 2011.

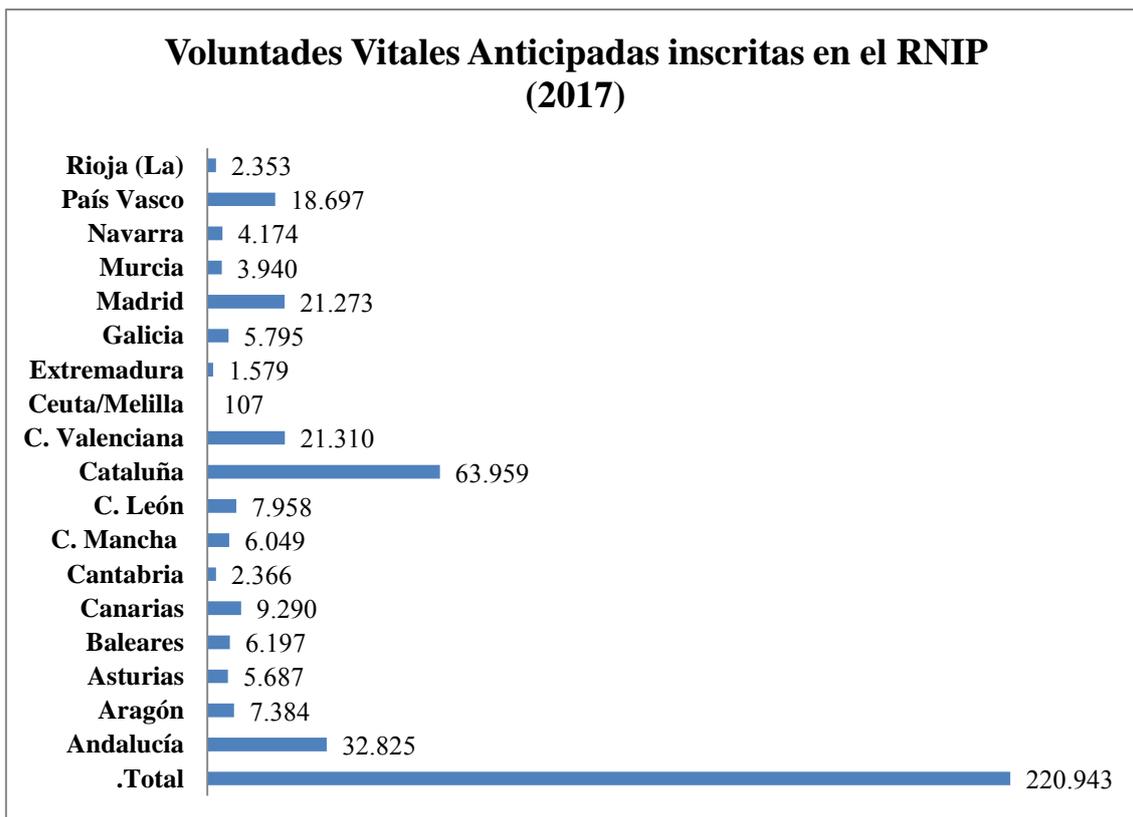


Figura 10. Proporción de la Voluntad Vital Anticipada según la Comunidad Autónoma

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Registro Nacional de Inscripciones Previas a fecha de 31 de enero de 2017 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017).

Nota: Para el caso concreto de Ceuta y Melilla, las DVA comienzan a ser incluidas en el RNIP a partir de 2012.

En Andalucía el número de DVA otorgadas por la ciudadanía aumenta de manera paulatina. A fecha de 31 de enero de 2017 su cifra se eleva a un total de 33.799 DVA. Esto supone un incremento del 312% si lo comparamos con los datos obtenidos durante el primer año de registro¹¹¹. Las figuras que se presentan a continuación muestran el

¹¹¹ El porcentaje de DVA otorgadas en el RVA se encuentra en permanente modificación. Este, calculado según el número de DVA registradas por cada mil habitantes, varía en función del censo poblacional y las altas-bajas producidas en el RVA.

desarrollo de la VVA en el RVA¹¹². Aquí la VVA no siempre evoluciona de manera ascendente. En los años 2006, 2008, 2010 y 2012 el número de VVA experimenta un retroceso. Este acontecimiento es producto de los desplazamientos de los ciudadanos a otras comunidades autónomas. También de las bajas en las DVA y fallecimientos, una menor incidencia en los otorgamientos, etc. Asimismo se comprueba que las ciudades de Málaga y Sevilla encabezan el número de DVA registradas en esta comunidad autónoma. Las siguen Granada y Cádiz con casi 5.000 registros cada una (Figuras 11 y 12).

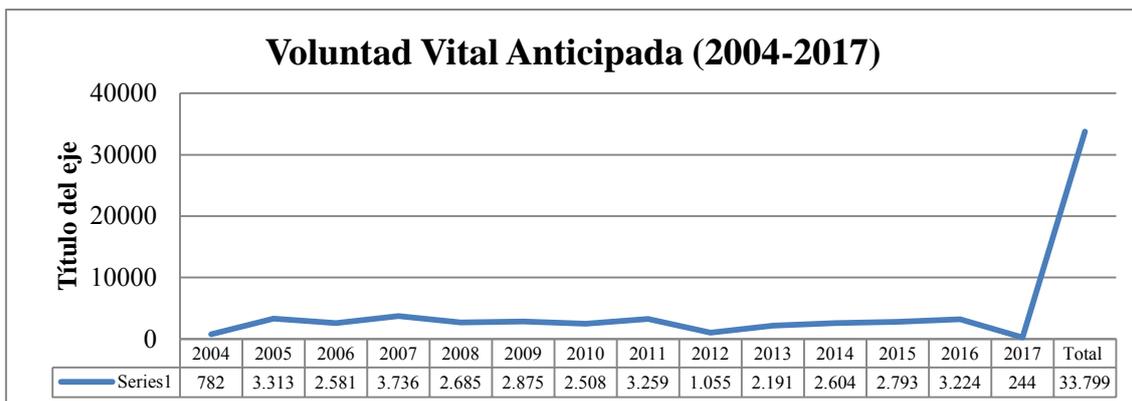


Figura 11. Evolución de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Registro Autonómico de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía a fecha de 31 de enero de 2017 (Consejería de Salud, 2017d).

Nota: El año 2017 solo contempla los datos del mes de enero.

¹¹² Valorar el número de VVA que se producen cada año implica centrar nuestra atención sobre las circunstancias que han ido aconteciendo al registro de la VVA desde su inicio. Este no empieza a funcionar hasta mayo de 2004. Hecho que impide registrar las DVA otorgadas hasta esa fecha. En el año 2011 se cierra el sistema de información del RVA-1 y se realiza su migración al RNIP. Dicha migración provoca bajas en el registro de Andalucía de personas que tienen previamente su DVA en otra comunidad autónoma. El nuevo sistema de información del RVA-2 comienza a funcionar en noviembre de 2012. Durante los meses que van desde abril a octubre de ese mismo año permanece cerrada la posibilidad de registrar nuevas inscripciones. Esto hace que los datos del año 2012 contemplen solo los meses de enero, febrero, marzo, noviembre y diciembre. En noviembre de 2012 se empiezan a abrir los puntos de registro ya consolidados por las Delegaciones Provinciales. No es hasta finales de diciembre cuando comienzan a abrirse de forma paulatina las nuevas sedes habilitadas. En enero de 2016 se abre la última sede en el Hospital de la Cruz Roja de Almería.

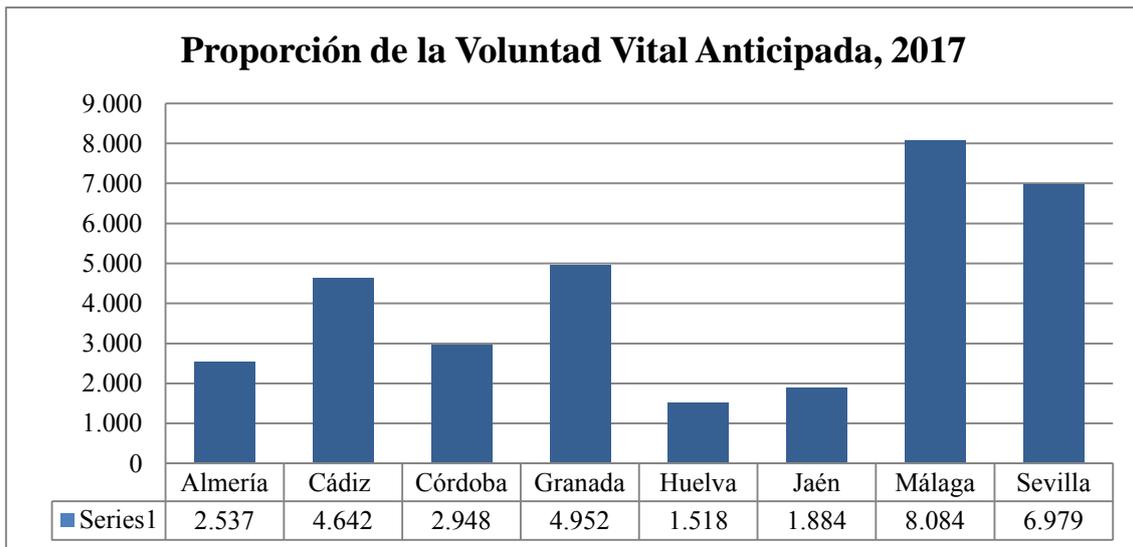


Figura 12. Voluntades Vitales Anticipadas otorgadas en Andalucía según su provincia

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del Registro Autonómico de la Voluntad Vital Anticipada en Andalucía a fecha de 31 de enero de 2017 (Consejería de Salud, 2017d).

Según el último informe de seguimiento (julio de 2017) emitido por el RVA de Andalucía, el número de inscripciones de VVA asciende a un total de 35.744. Esto supone un aumento de 1.945 inscripciones desde enero del mismo año. Dicho dato representa un incremento de registros de VVA en Andalucía del 5%.

CAPÍTULO TERCERO: METODOLOGÍA INVESTIGADORA

La VVA es un derecho sanitario en el que intervienen múltiples factores. Entre ellos se encuentran el conocimiento, la actitud, la religión, la edad, etc. Tanto del profesional de la salud como del propio otorgante (Periyakoil, Kraemer y Neri, 2016). Planificar esta prestación requiere entrenamiento y destreza, así como del espacio y tiempo necesario (White, 2005).

Cualquier investigación científica exige una labor rigurosa. Esta investigación trata de descifrar la influencia que tienen tales factores en el proceso de la PAD. Para ello se utiliza una metodología cuantitativa. Esta metodología permite cuantificar los datos obtenidos de las variables objeto del estudio. La metodología cuantitativa elimina el azar y la subjetividad del investigador. Hace posible objetivar los resultados estadísticos y establecer inferencias concretas (Pita y Pértegas, 2002). Es por ello que se hace uso de dicho modelo de investigación.

Tras elegir el modelo de investigación se diseña el protocolo de la investigación. Este protocolo recoge las distintas fases que plantea la investigación. Aquí se refleja desde la pregunta de la investigación hasta en tipo de análisis que se utiliza (Rodríguez, Pérez, Sordo y Fernández, 2007).

Esta investigación requiere del permiso exigido por la dirección/gerencia del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir de la provincia de Córdoba¹¹³. Entendemos por Distrito Sanitario a la delimitación geográfica para la gestión y prestación de los servicios sanitarios de AP. Abarca el conjunto de Zonas Básicas de Salud (en adelante ZBS) vinculadas a una misma estructura de dirección, gestión y administración. Se

¹¹³ Decreto 197/2007. Decreto por el que se regula la estructura, organización y funcionamiento de los servicios de atención primaria de salud en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 140, del 17 de julio de 2007. España.

denomina ZBS al marco territorial para la prestación de la AP de salud. De acceso directo de la población, la ZBS proporciona una asistencia sanitaria básica e integral. Las ZBS están constituidas por los municipios o agregaciones de municipios que determina el mapa de AP.

El permiso de la dirección/gerencia lleva aparejado la realización, además del protocolo de investigación, de un consentimiento informado. También del cuestionario para la recogida de datos (anexos 4 y 5). Estos documentos se someten a la valoración del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Reina Sofía (en adelante HURS) de la provincia de Córdoba¹¹⁴. Dicho Comité valora y evalúa la congruencia del protocolo de investigación. Así como los posibles conflictos de interés y dilemas éticos que pueden aparecer (Junta de Andalucía, 2017b). Lo integran expertos del campo de la medicina, la bioética, el derecho, la investigación, etc. No es hasta obtener el certificado de aceptación como investigador principal que se inicia la fase de trabajo de campo (anexos 6 y 7).

Este capítulo describe las secuencias llevadas a cabo por el investigador. Refleja todos los elementos que dan paso al análisis de los resultados. También a la discusión y las conclusiones de la investigación propuesta. Esta investigación se dirige a médicos, enfermeros y trabajadores sociales de AP, por ser estos quienes pasan consulta a diario. El hecho de tener asignado un determinado cupo de pacientes a consulta clínica favorece y estrecha el trato entre estos. Circunstancia que genera empatía y cercanía para abordar determinados temas. Entre ellos la VVA.

¹¹⁴ Decreto 232/2002. Decreto por el que se regulan los órganos de ética e investigación sanitarias y los de ensayo clínico en Andalucía. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº 122, del 17 de septiembre de 2002. España. En su capítulo II (sobre la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria) artículo 2, quedan recogidos los objetivos y funciones de dicha comisión. Entre estas funciones se encuentra aquellas relacionadas con la información y asesoramiento de programas o protocolos de investigación.

3.1. Objetivos perseguidos con la investigación

3.1.1. Objetivos generales

- Conocer el grado de conocimiento, la actitud y el nivel de planificación de la VVA de los profesionales de la salud de AP del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir de la Comunidad Autónoma de Andalucía¹¹⁵.

3.1.2. Objetivos específicos

- Identificar cómo evoluciona la VVA en la provincia de Córdoba en relación al resto de provincias andaluzas.
- Conocer el número de DVA realizadas en el Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir durante el año 2014.
- Saber cuántos profesionales de la salud conocen la ley que regula la VVA en Andalucía y el documento que la desarrolla.
- Identificar cuántos profesionales de la salud conocen el RVA en Andalucía.
- Averiguar cuántos profesionales de la salud derivan a los pacientes al RVA para el trámite de la VVA.
- Conocer cuántos profesionales de la salud han leído el documento sobre la VVA y la guía de apoyo a profesionales sanitarios para la PAD.
- Reconocer cuántos profesionales de la salud presentan una actitud positiva ante la VVA y estarían dispuestos a llevar a cabo la suya propia.
- Identificar cuántos profesionales de la salud respetarían las decisiones del paciente recogidas en la VVA y la recomendarían a los ciudadanos.

¹¹⁵ Entenderemos por *conocimiento*, a la acción y efecto de conocer. Entendimiento, inteligencia, razón natural. Noción, saber o noticia elemental de algo. Entenderemos por *actitud*, a la disposición de ánimo manifestada de algún modo (Ánimo: disposición, intención, voluntad) (RAE, 2016).

- Descifrar cuántos profesionales de la salud considera que la VVA colisiona con lo que dicta su código deontológico.
- Saber si los valores y creencias de los profesionales de la salud suponen un obstáculo a la hora de ofrecer al paciente la VVA.
- Determinar las diferencias que puedan existir entre el conocimiento, la actitud y la planificación de la VVA y las variables independientes del estudio.
- Identificar posibles diferencias entre los profesionales sanitarios y no sanitarios en relación a la PAD, para lo que se tiene en cuenta el Centro de Salud de referencia.

3.2. Hipótesis de la investigación

Las hipótesis tomadas como referencia en esta investigación y que son objeto de análisis e interpretación se definen de la siguiente manera:

1. Existen profesionales de la salud que desconocen el documento para la DVA.
2. La mayor parte de los profesionales de la salud no planifica de manera previa la VVA.
3. La VVA apenas se planifica con el paciente en la consulta de AP.
4. Los profesionales de la salud suelen derivar a sus pacientes al RVA para tramitar el documento para la DVA.
5. Los profesionales de la salud suelen acogerse a sus creencias, valores o al código deontológico como motivo para la objeción de conciencia en temas relacionados con la VVA.
6. De entre los profesionales que trabajan en salud son los no sanitarios quienes informan e inician el trámite para el registro de la VVA.

3.3. Material y Método utilizados en la investigación

3.3.1. Diseño de la investigación

Esta investigación centra su atención en los modelos de estudio observacional de tipo descriptivo transversal. Se trata de un estudio multicéntrico mediante el cual, atendiendo a componentes numérico-matemáticos, pretende conseguir resultados rigurosos y fiables lejos de sesgos interpretativos y de la subjetividad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003; Castilla, 2009).

Son estudios observacionales aquellos de carácter estadístico y demográfico en los que el investigador no interviene sobre la muestra. Así, este queda limitado a la medición de las variables definidas en el estudio. En este tipo de estudios el investigador es un mero observador y descriptor de lo que ocurre (Manterola y Otzen, 2014). Los estudios observacionales pueden ser longitudinales o transversales. Los primeros se desarrollan a lo largo de un periodo de tiempo determinado, mientras que los segundos lo hacen en un periodo de tiempo concreto. A su vez, estos pueden ser descriptivos o analíticos. Son estudios descriptivos aquellos que se centran en recopilar datos que van a describir una situación concreta tal cual es. Por otra parte, son estudios analíticos aquellos que se centran en analizar la relación entre las variables de asociación o causalidad (Cevallos y Egger, 2014). Asimismo, se consideran estudios multicéntricos aquellos cuyas fases de la investigación se realizan por igual en más de un centro (Porta, 2008).

3.3.2. Ámbito geográfico de la investigación

Dicha investigación se desarrolla dentro del mapa competencial del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir de la provincia de Córdoba. Se atiende para ello a las delimitaciones estructurales y funcionales establecidas por el SAS en lo que se denominan ZBS y *Unidades de Gestión Clínica* (en adelante UGC). Se entiende por

UGC de AP a la estructura organizativa responsable de la atención primaria de salud de la población. Está integrada por los profesionales de diferentes categorías, adscritos funcionalmente a la ZBS¹¹⁶.

El Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir está configurado por 20 UGC. De estas 20 UGC son 15 las que forman parte del estudio y participan del mismo. La selección de estas 15 UGC se hace en base a criterios geográficos y de homogeneidad. Puesto que se quieren observar posibles diferencias según sea la UGC de ámbito rural o urbano, se realiza una selección intencionada de estas. Para ello se delimita el territorio y el tamaño de las UGC (ubicación y número de profesionales adscritos a cada una de ellas). Así, se da homogeneidad y coherencia a los resultados de la investigación y se evitan los sesgos interpretativos. La figura que se presenta a continuación recoge el total de UGC adscritas al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir. Dicha figura separa las UGC según sean estas de ámbito urbano o rural (Figura 13). Por su parte, la Figura 14 refleja el mapa sanitario de AP de dicho Distrito Sanitario. Define la configuración y ubicación territorial de las UGC que van a participar en el estudio, dentro del marco competencial del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir¹¹⁷. Numera aleatoriamente las UGC que se adhieren al mismo (Figura 14).

¹¹⁶ Artículo 22 del Decreto 197/2007. Decreto por el que se regula la estructura, organización y funcionamiento de los servicios de atención primaria de salud en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud. Publicado en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 140, del 17 de julio de 2007. España.

¹¹⁷ Orden de 7 de junio de 2002, por la que se actualiza el mapa de atención primaria de salud de Andalucía. Publicada en el *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía* nº. 70, de 15 de junio de 2002. España.

Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir	
UGC (Ámbito urbano)	UGC (Ámbito rural)
Aeropuerto	Bujalance
Carlos Castilla del Pino	Fuente Palmera
Centro de Córdoba	La Carlota
Fuensanta	La Sierra
Guadalquivir	Montoro
Huerta de la Reina	Palma del Río
Levante Norte	Posadas
Levante Sur	
Lucano	
Occidente/Azahara	
Poniente	
Santa Rosa	
Sector Sur	

Figura 13. Distribución de las Unidades de Gestión Clínica del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Fuente: Elaboración propia a partir de los obtenidos de la página web del SAS a fecha de 1 de septiembre de 2017 (Consejería de Salud, 2013).

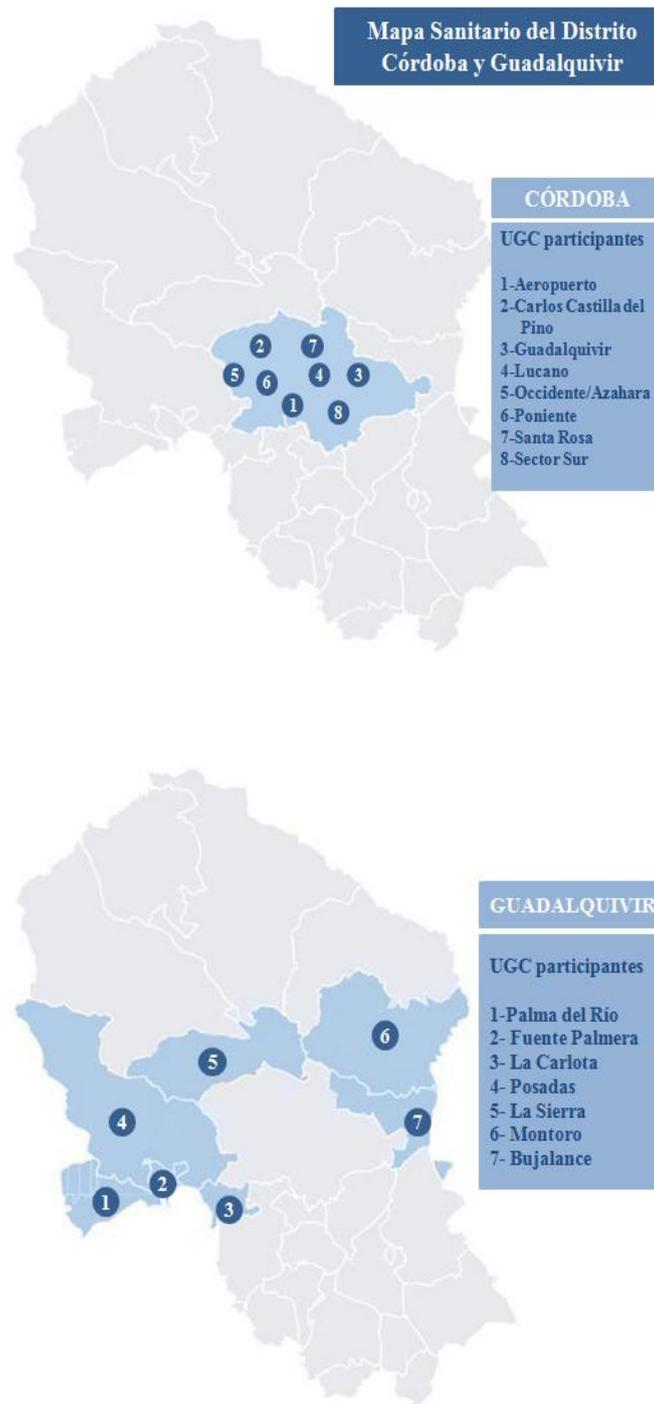


Figura 14. Mapa sanitario de Atención Primaria del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos del mapa de atención primaria de salud de la provincia de Córdoba a fecha de 1 de septiembre de 2017 (Consejería de Salud, 2003).

3.3.3. Población objeto de estudio

Se entiende por población de estudio al subconjunto de la población diana sobre la que se quiere estudiar algo (Silva, 2000). En esta investigación la población objeto de estudio queda acotada a los profesionales de la salud: médicos, enfermeros y trabajadores sociales de AP, adscritos al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir. Dicha población representa un total de 566 individuos. Sobre esta poblacional se establece el cálculo del tamaño de la muestra utilizada en la investigación. La figura que se presenta a continuación recoge la población total de estas categorías profesionales y su distribución en cifras. Como se puede apreciar, los trabajadores sociales representan una proporción muy pequeña si se comparan con el resto de categorías profesionales (Figura 15). Asimismo, la Figura 16 refleja el número de profesionales de la salud que van a participar en la investigación según su categoría profesional y la UGC de referencia. Se puede comprobar cómo las categorías profesionales de médico y enfermero se equilibran en volumen. Por su parte, aunque la categoría profesional de Trabajo Social es reducida, esta representa el total de individuos adscritos al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir (Figura 16). De igual modo, la Figura 17 presenta las UGC excluidas en el estudio. Esto supone un total de 163 profesionales de la salud. De estos, 88 son médicos y 75 son enfermeros. Para el caso de los trabajadores sociales no queda ninguno excluido. Su bajo volumen, y el hecho de que estos profesionales de la salud realicen su labor profesional de forma compartida en varias UGC a la vez, hacen que se asuman en su conjunto (Figura 17).

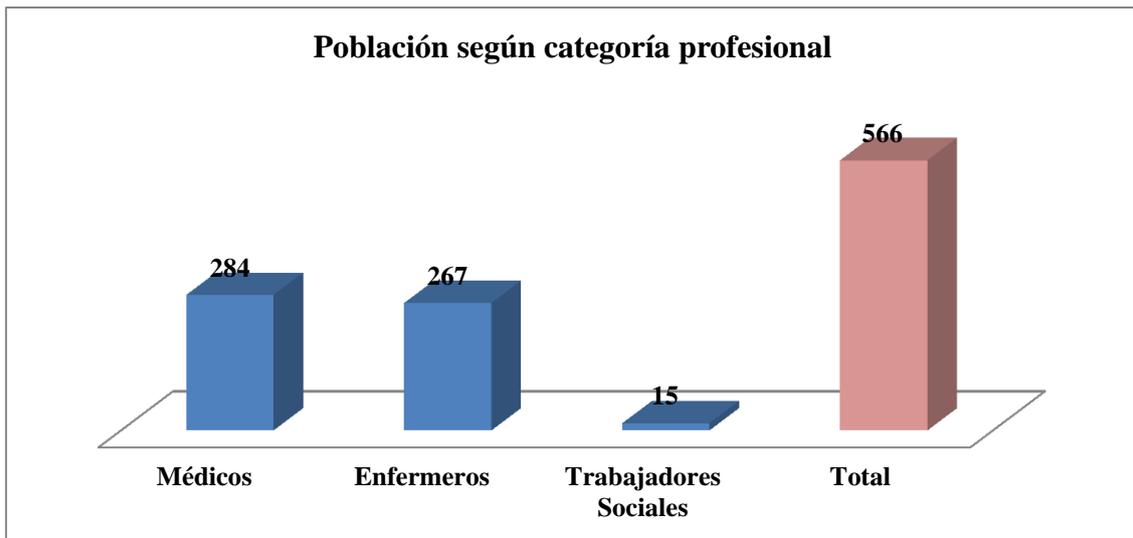


Figura 15. Delimitación de la población de estudio perteneciente al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del servicio de personal de los Distritos Sanitarios Córdoba y Guadalquivir, 2014.

UGC (Ámbito urbano)	Adscripción		
	Médicos	Enfermeros	Trabajadores Sociales
Aeropuerto	13	13	1
Carlos Castilla del Pino	14	14	1
Guadalquivir	9	10	1
Lucano	8	9	1
Occidente Azahara	13	14	1
Poniente	17	15	1
Santa Rosa	20	15	1
Sector Sur (Santa Victoria)	14	11	1
Subtotal	108	101	8
UGC (Ámbito rural)	Médicos	Enfermeros	Trabajadores Sociales
Bujalance	15	15	1
Fuente Palmera	8	9	1
La Carlota	10	10	1
La Sierra	8	8	1
Montoro	15	15	1
Palma del Río	17	19	1
Posadas	15	15	1
Subtotal	88	91	7
TOTAL	196	192	15

Figura 16. Distribución de los profesionales de la salud y las Unidades de Gestión Clínica del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir incluidas en el estudio

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del servicio de personal de los Distritos Sanitarios Córdoba y Guadalquivir, 2014.

UGC (Ámbito urbano)	Adscripción		
	Médicos	Enfermeros	Trabajadores Sociales
Centro de Córdoba	18	10	0
Fuensanta	28	27	0
Huerta de la Reina	8	8	0
Levante Sur	15	15	0
Levante Norte	19	15	0
Subtotal	88	75	0

Figura 17. Distribución de los profesionales de la salud y las Unidades de Gestión Clínica del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir excluidas del estudio

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos del servicio de personal de los Distritos Sanitarios Córdoba y Guadalquivir, 2014.

Debido a que el ámbito urbano del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir duplica el número de UGC, en comparación con el ámbito rural, se estandariza la muestra de estudio. Esto se hace en base a criterios de homogeneidad, similitud y representatividad. Hecho que contrarresta los desequilibrios o desajustes que pueden aparecer como consecuencia del número desigual de UGC según su ámbito geográfico. Así como de los profesionales de la salud que la integran (Arriaza, 2006; OFFARM, 2006).

3.4. Diseño muestral

3.4.1. Tipo de muestreo utilizado

Para la delimitación del terreno y la selección del tamaño de la muestra se llevan a cabo dos tipos de muestreo diferenciados. Por un lado, para el caso concreto del ámbito urbano del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir se utiliza un *muestro intencional por cuotas*. Aquí participan ocho UGC. El muestreo intencional por cuotas es un tipo de muestreo de los considerados no probabilísticos. Se caracteriza por la elección de los

estratos de la población y/o individuos bajo el principio de representatividad o adecuación de estos, para los fines de la investigación. Este tipo de muestreo se asemeja al muestreo aleatorio estratificado aunque no mantiene el carácter de aleatoriedad (Álvarez, 2007). Por otro lado, para el caso concreto del ámbito rural de dicho Distrito Sanitario se incluyen la totalidad de UGC que conforman el *universo muestral*. Este universo lo constituyen siete UGC y representa una muestra total de 186 individuos. El universo muestral utiliza el conjunto de individuos que presentan las características de la población sobre los que se quiere analizar algo (Silva, 2000).

Para buscar la representatividad de las ocho UGC de ámbito urbano que participan del estudio se realiza una selección en base a criterios sociodemográficos y geográficos (categoría profesional y años trabajados de los participantes; enclave de las UGC). De este modo, la mitad de las UGC participantes en el estudio pertenecen a la zona centro de Córdoba mientras que la otra mitad a las zonas periferias de la ciudad.

3.4.2. Criterios de selección de la muestra

Se consideran criterios de selección de la muestra a los valores tenidos en cuenta para la inclusión o exclusión de determinados individuos que componen la población objeto de estudio (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). Los criterios que se utilizan en esta investigación para incluir o excluir la población elegida y que determinan y acotan la muestra objeto de estudio, vienen representados por los parámetros que se muestran en el siguiente cuadro:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
1.-Tener entre 25 y 65 años. 2.-Trabajar como profesional de la salud de AP bajo la categoría profesional de médico de familia, enfermero o trabajador social. 3.-Pertener a cualquiera de las UGC adscritas al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir.	1.-No tener adscrito un cupo de pacientes, o sea, no tener asignado como profesional pacientes a la consulta que se pasa. 2.-No haber trabajado más de un año. 3.-Ser médico o enfermero del Dispositivo de Cuidados Críticos de Urgencias. 4.-Ser médico o enfermero de la consulta de triaje única y exclusivamente (*). 5.-Pertener a la especialidad de dentista y pediatría (**).
(*) Se descarta la consulta de triaje por ser este un espacio destinado a evaluar la urgencia del paciente. En este tipo de consulta se complejiza el establecimiento de un clima de confianza propicio para el diálogo de la VVA y la HV del paciente. (**) Se excluye la especialidad de dentista y pediatría debido a la propia dinámica de estas y el carácter de especificidad. Para el caso concreto de la especialidad de pediatría, esta queda excluida dado a que los pacientes atendidos son menores de edad.	

3.4.3. Cálculo muestral

En esta investigación el cálculo del tamaño de la muestra se establece sobre una población total de 566 individuos. De esta población 196 individuos son médicos, 192 son enfermeros y 15 son trabajadores sociales. Todos ellos están adscritos al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir a fecha de 30 de junio de 2014¹¹⁸.

La fórmula matemática utilizada para calcular el tamaño de la muestra (para estimar una proporción en poblaciones finitas) se representa de la siguiente manera (Aguilar, 2005; Castellanos, 2011):

$n = \frac{\left(\frac{KS}{e}\right)^2}{1 + \frac{\left(\frac{KS}{e}\right)^2}{N}}$	<p>Cálculo matemático donde:</p> <p>K= Factor de confianza S= Desviación típica poblacional=(p1(1-p1))1/2 P1= Estimado de la proporción de la población e= Epsilon N= Tamaño de la población</p>
---	--

¹¹⁸ Los datos relativos a la adscripción de los profesionales de la salud al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir se obtienen mediante los listados facilitados por el departamento de personal de dicho Distrito. Para ello se necesita la autorización previa de la dirección/gerencia. Figura responsable de los recursos humanos de dicho Distrito Sanitario.

Esta fórmula se ajusta a los valores tomados como referencia y que aparecen en el cuadro que se presenta seguidamente. Este ajuste da una N de 283 individuos.

Cálculo muestral	
Estimación de la muestra	
Total de la población (N)	566
Nivel de confianza o seguridad (1- α)	95%
Precisión (d)	5%
Proporción (valor aproximado del parámetro que se quiere medir) (p=0.5) (*)	50%
Error	5%
TAMAÑO MUESTRAL (n)	229
Tamaño muestral ajustado a las pérdidas	
Proporción esperado de pérdidas (R)	19%
MUESTRA AJUSTADA A LAS PÉRDIDAS	283
(*) Al desconocerse el valor del estimador principal empleado en nuestro estudio (el conocimiento, la actitud y el nivel de planificación de la VVA), se asume una p=0,50 (50%). Es decir, la situación de máxima incertidumbre o indeterminación.	

Para realizar dicho cálculo se utiliza el programa informático EPIDAT (versión 4.1.). EPIDAT es un programa de dominio público creado para el análisis estadístico y epidemiológico de datos. Este programa se desarrolla por la Dirección General de Innovación y Gestión de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Junta de Galicia, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud y la Universidad CES de Colombia (Santiago, et al., 2010; Xunta de Galicia, 2014).

3.5. Variables objeto de estudio

3.5.1. Variables dependientes

Una variable dependiente es aquella cuyos valores dependen de los que tomen otra variable. Se define como la propiedad o característica que se trata de cambiar mediante la manipulación de la variable independiente. De esta forma, la variable dependiente se convierte en la variable principal a estudiar de la que se quiere conocer alguna

particularidad (Castro y Díaz, 2009). Para la investigación planteada, las variables dependientes son:

- El grado de conocimiento.
- La actitud.
- El nivel de planificación, de los profesionales seleccionados (médicos, enfermeros y trabajadores sociales) ante la VVA.

3.5.2. Variables independientes

Una variable independiente es aquella cuyo valor no depende de otra variable. Es aquella propiedad o característica que se supone que es la causa del fenómeno estudiado. En este sentido, la variable independiente se convierte en la variable capaz de explicar el comportamiento de la variable dependiente (Castro y Díaz, 2009). Las variables independientes tenidas en consideración para la investigación planteada son de tipo:

- Socio-demográficas: sexo y edad.
- Socio-laborales: UGC de pertenencia, tipo de contrato (propietario/ interino/ eventual) y tiempo de actividad profesional en el SAS (años de servicio/ antigüedad).
- Socio-educativas: nivel de instrucción (traducido en categoría profesional del sujeto: médico, enfermero y trabajador social).

3.6. Recogida de datos

Este apartado está íntimamente relacionado con la fase de diseño y elaboración del instrumento de medición de la investigación, el cuestionario. Para ello, se realiza un trabajo pormenorizado y minucioso donde se tiene en cuenta el objetivo perseguido.

También las evidencias previas respecto del tema a investigar. Dicho cuestionario, previamente elaborado, es remitido al Comité de Ética de la Investigación del HUSR para su revisión. Tras ser revisado, el cuestionario pasa a la fase de pilotaje. Una vez consensuados todos los ítems, dicho cuestionario se entrega a una muestra piloto para su cumplimentación y propuestas de mejora. Depurados los errores de contenido, comprensión, etc., el cuestionario se vuelve a pasar a la muestra piloto con los ajustes propuestos. Finalmente, el cuestionario se extiende a la muestra de estudio (Ramada, Serra y Delclós, 2013).

3.6.1. El cuestionario como herramienta para la recogida de datos

Como herramienta fiable para la recogida de datos en esta investigación se hace uso del cuestionario. Basado en el cuestionario elaborado y validado por Pablo Simón Lorda y colaboradores¹¹⁹ (Simón et al, 2008), este consta de 17 ítems. De estos ítems, 8 corresponden al cuestionario del citado autor, al que se le incorporan 9 ítems. Todos estos ítems se someten a una revisión global (anexo 8). Para probar la validez y fiabilidad del cuestionario, este queda sujeto al análisis de un panel de expertos. Aquí participan profesionales de diferentes disciplinas. Tras la evaluación realizada por dicho panel de expertos, el cuestionario se somete a un pilotaje donde participan los profesionales (8 médicos, 8 enfermeros y 1 trabajador social) de la UGC de Fuente Palmera¹²⁰. Una vez pasado el cuestionario a estos profesionales se detectan errores de estilo y comprensión. Errores que pueden llevar a confusión en la elección de la respuesta dada por los participantes de la investigación. Así como a crear sesgos en los

¹¹⁹ Para utilizar y establecer variaciones en el cuestionario de Pablo Simón y colaboradores, obteniendo como resultado nuestro propio cuestionario, se solicita el permiso a una de sus colaboradoras, Maribel Tamayo Velázquez.

¹²⁰ Para evitar posibles sesgos de interpretación y poder probar la validez de consenso de la información (validez lógica o aparente) se realiza un pilotaje. Así mismo, a través del panel de expertos se determina la validez de coherencia y complejidad del instrumento (el cuestionario).

resultados de la misma. Tras rectificar los ítems 11 y 12, el cuestionario se vuelve a pasar al grupo piloto con las modificaciones y reajustes incorporados (Jiménez, 2015c).

Finalmente, el cuestionario se extiende al resto de participantes de la investigación. Las figuras que se presentan a continuación muestran la configuración del panel de expertos y la tipología y características del cuestionario empleado en la investigación (Figuras 18 y 19). Aquí se reflejan el número de profesionales que configuran dicho panel de experto y su cargo. También las peculiaridades del cuestionario en cuanto a contenido y formato.

Nº	Profesional	Ubicación
1	Médico especialista en psiquiatría. Directora de la UGC de Salud Mental. Experta en Bioética	HURS de Córdoba
1	Medico de AP/ Epidemiólogo/ Profesor Interino	Districtos Sanitarios Córdoba Sur/ Distrito sanitario Córdoba y Guadalquivir/ Universidad de Córdoba- Facultad de Medicina
1	Sociólogo/ Profesor/ Experto en Metodología y Validación de Cuestionarios	Escuela Andaluza de Salud Pública
1	Enfermera/ Registradora de VVA del SAS	HURS de Córdoba
1	Técnico/ Registrador de la VVA	Consejería de Salud
1	Grupo piloto (8 médicos, 8 enfermeros y un trabajador social de AP)	UGC Fuente Palmera

Figura 18. Panel de expertos

Fuente: Elaboración propia, 2017.

Instrumento de medición	
Denominación	Conocimiento, actitud y planificación ante la Voluntad Vital Anticipada (VVA)
Tipología	Estructurado, cerrado
Formato	Papel
Validación	Sometido a panel de expertos
Administración	Anónimo/ Auto-administrado
Número de ítems	17 ítems entre los que se encuentran preguntas dicotómicas y de tipo numérico, así como 6 ítems de carácter sociodemográfico
Alcance/ Valoración	Ítems de valor cualitativo
Marcadores de respuesta	Del 0 al 10, siendo 0 el valor para respuesta “totalmente en desacuerdo, o mínima puntuación” y 10 para la respuesta “totalmente de acuerdo o máxima puntuación”
Escala de medición	Escala ordinal de 0-10. SI/NO/NS-NC

Figura 19. Tipología y características del cuestionario

Fuente: Elaboración propia, 2017.

3.7. Procedimiento de la investigación

El procedimiento de una investigación recoge el modo utilizado para la ejecución de la misma (Arias, 1999; Domínguez, 2001). Para esta investigación, el procedimiento llevado a cabo se circunscribe a una sucesión de etapas. Dichas etapas quedan definidas y delimitadas de la siguiente manera:

La fase primera denominada *fase de estudio y análisis bibliográfico*, queda caracterizada por la búsqueda y revisión analítica de los datos obtenidos a través de fuentes primarias y secundarias. En esta fase se inicia la generación del conocimiento.

La fase segunda se denomina *fase de diseño del protocolo y cuestionario de investigación*. Esta se caracteriza por la elaboración del protocolo de investigación, el diseño de la herramienta de medición (cuestionario) y el consentimiento informado. En esta fase se llevan a cabo las diligencias pertinentes con la dirección-gerencia del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir de la provincia de Córdoba. Su finalidad es obtener los permisos o licencias que hagan posible iniciar la investigación. Dicha

dirección/ gerencia certifica la autorización de la investigación. Esto requiere la previa conformidad del Comité de Ética de la Investigación del HURS.

La fase tercera se denomina *fase de evaluación del protocolo y cuestionario de investigación*. Esta se caracteriza por el envío de dicho protocolo de investigación, el cuestionario y el consentimiento informado al Comité de Ética e Investigación, así como al Comité Asistencial del HURS para su revisión y aprobación o denegación, según proceda. Tras varios meses de estudio, el primero de ellos emite el certificado de informe favorable del protocolo de investigación y la propuesta de investigador principal.

Es en la fase cuarta denominada *fase de pilotaje*, cuando se inicia el proceso de la investigación propiamente dicha. Dicha fase se caracteriza por la realización del pilotaje del cuestionario en la UGC de Fuente Palmera. De esta manera, se evalúan los posibles errores de comprensión o entendimiento en el mismo. Esto permite depurar al máximo el cuestionario antes de ser utilizado por el total de la muestra a estudiar. En esta misma fase se subsanan los errores de contenido y/o forma encontrados en el cuestionario por el grupo piloto. Este se entrega nuevamente al grupo piloto para su cumplimentación, una vez introducidas las rectificaciones propuestas.

La fase quinta se denomina *fase de presentación y divulgación del protocolo de investigación y su cuestionario*. Esta se caracteriza por la difusión del protocolo de investigación entre las UGC participantes del estudio. Para ello, se envía a través de la dirección/gerencia un comunicado a la dirección médica de todas las UGC objeto de análisis. De este modo, se presenta el protocolo de investigación (finalidad y objetivos) y los intereses perseguidos. Posteriormente se establecen convocatorias extraordinarias de sesión clínica en todas las UGC participantes. Es aquí donde se presenta dicho

protocolo al resto de profesionales (muestra) y se entrega el consentimiento informado y el cuestionario a cumplimentar. Asimismo, en esta fase se establece con la dirección médica de cada UGC y sus participantes, los canales y vías de coordinación para el depósito y recogida de los cuestionarios cumplimentados¹²¹.

La fase sexta se denomina *fase de recordatorio*. Esta viene marcada por el sondeo que se realiza trascurrido el plazo de una semana de la entrega del cuestionario y el consentimiento informado. Dicha fase se caracteriza por la comunicación telefónica mantenida con la dirección médica de cada UGC participante. Hecho que se produce días antes a la recogida de los cuestionarios. Así, se intenta reforzar la participación en la investigación.

La fase séptima se denomina *fase de recogida del cuestionario*. Esta se caracteriza por la visita realizada a las UGC participantes de la investigación para la recopilación de los cuestionarios entregados.

La fase octava se denomina *fase de estructuración y valoración inicial de los datos*. Esta queda caracterizada por la ordenación de los cuestionarios obtenidos según UGC, categoría profesional y sexo. También por la valoración inicial de los datos obtenidos y el diseño de la matriz para la codificación de dichos datos (resumen de variables y valores codificados añadidos) (anexo 9).

La fase novena se denomina *fase de volcado de datos*. Como su nombre indica, esta fase se caracteriza por el volcado de los datos obtenidos a la matriz creada para tal fin (programa informático Excel).

¹²¹ Para favorecer la participación de las UGC y sus miembros, la dirección/gerencia establece el compromiso de que, quien colabore del proyecto de investigación verá cumplido el objetivo impuesto desde Servicios Centrales del SAS, correspondiente a la elaboración y/o participación de algunas estrategias de carácter investigador.

La fase décima se denomina *fase de análisis e interpretación de los datos resultantes*. Esta fase queda caracterizada por la exégesis de datos resultantes según el modelo de análisis utilizado. En esta fase se hace un análisis descriptivo, bivariante y multivariante de los datos obtenidos. Se utiliza para ello el software SSPS versión 19. Esto ha permitido generar la discusión y establecer conclusiones de los resultados. Además de poder refutar las preguntas de la investigación, o sea, las hipótesis. Este periodo corresponde a la fase undécima o *fase de discusión y conclusión*.

Finalmente, la fase duodécima de la investigación se denomina *fase de difusión de los resultados*. Esta fase se caracteriza por la divulgación de los resultados de la investigación a través de congresos, ponencias y revistas científicas.

Para la difusión de los resultados se lleva a cabo una revisión bibliográfica internacional y nacional. Para esta revisión se utilizan los siguientes buscadores: Pubmed, Medline, Elsevier, Embase, Scopus, Dialnet y Google académico. Esta búsqueda nos lleva a revistas científicas internacionales tales como: *Palliative Medicine, The American Journal of hospice & Palliative Care, The Journal of Clinical Ethics, Journal Death Studies, Journal of Medical Ethics, Journal of Evaluation in Clinical Practice, Critical Care Medicine, Clinics in Geriatric Medicine, American Family Physician, Gerontologist, Family Medicine, Ethics in practice, Journal of American Health Policy, JAMA, Lancet, Internal Medicine Journal, Singapore Medical Journal, The New England Journal of Medicine, British Journal of General Practice, Journal of American Geriatrics Society, Canadian Family Physician, Canadian Medical Association Journal, Journal of Mayo Clinic Proceedings, Annals of Internal Medicine, American Journal of Public Health, Gaceta Médica de Mexico, Revista Colombiana de Bioética, European Journal of Health Research, Journal of de American Association of Nurse Practitioners, International Journal of Nursing Practice, Kentucky Nurse, Journal of*

Gerontological Nursing, Nursing Ethics, Nursing Praxis in New Zealand, Research in Nursing & Health, Oncology Nursing Forum, Applied Nursing Research, Journal of Professional Nursing, Social Science & Medicine, Journal Social Work in Health Care, entre otras revistas producidas en lengua inglesa y castellana. También nos lleva a revistas científicas nacionales tales como: *Gaceta Sanitaria, Atención Primaria, Revista de Salud Pública, Revista Española de Sanidad Pública, SEMERGEN, Medicina Paliativa, Ciencias Médicas, Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud, Revista Clínica Española, Medicina Clínica, Cuadernos de Atención Primaria, Cuadernos de Bioética, Enfermería Clínica, Gerókomos, Nure Investigación, Revista Enfermería Docente, Revista Trabajo Social y Salud,* entre otras. Dicha revisión, junto al análisis de los resultados de esta investigación, produce nuevos documentos científicos. Entre los más destacados se encuentran los manuscritos “Planificación anticipada de las decisiones en el Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir, España” y “La planificación anticipada de las decisiones y sus factores asociados”. El primero de estos manuscritos es aceptado por la revista científica *Acta Bioethica* en el año 2016, siendo publicado durante el primer trimestre del año 2017. El segundo es aceptado por la revista *Cuadernos de Medicina Forense* y está pendiente de ser publicado.

La figura que se presenta a continuación recoge las secuencias en que se estructura la investigación desde su inicio. Numera de forma ordenada cada una de estas (Figura 20).

Fases	Secuencias del procedimiento de la investigación
F.1	Fase de estudio y análisis bibliográfico
F.2	Fase de diseño del protocolo y cuestionario de investigación
F.3	Fase de evaluación del protocolo y cuestionario de investigación
F.4	Fase de pilotaje
F.5	Fase de presentación y divulgación del protocolo de investigación y su cuestionario (entrega)
F.6	Fase de recordatorio
F.7	Fase de recogida del cuestionario
F.8	Fase de estructuración y valoración inicial de los datos
F.9	Fase de volcado de datos
F.10	Fase de análisis e interpretación de los datos resultantes
F.11	Fase de discusión y conclusión
F.12	Fase de difusión de los resultados

Figura 20. Fases del protocolo de investigación

Fuente: Elaboración propia, 2017.

3.7.1. Cronograma de la investigación

Respecto a la cronología de la investigación planteada cabe decir que, el intervalo de tiempo que va desde enero de 2012 y hasta diciembre de 2013 está dedicado a la revisión y el análisis bibliográfico. También a la realización del marco teórico de la investigación. Por su parte, el periodo de tiempo que va desde enero de 2014 y hasta junio del mismo año viene marcado por la burocratización de gestiones administrativas con el Distrito Sanitario y los diferentes Comités mencionados. Esto permite obtener la credencial y el permiso necesario para iniciar la investigación. En este mismo sentido, el periodo de tiempo que va desde julio de 2014 y hasta julio de 2015 se destina a la fase de trabajo de campo y el análisis de los datos obtenidos. Finalmente, el periodo que va desde agosto de 2015 y hasta la fecha de la defensa de la tesis está designado a la revisión del análisis de los resultados, el desarrollo de la discusión y las conclusiones. Así como al establecimiento de las rectificaciones pertinentes. Paralelamente al análisis de los resultados y el desarrollo de la discusión y las conclusiones, se publican parte de los datos de la investigación (de forma fragmentada) en diferentes congresos y revistas científicas. La figura que se presenta a continuación muestra la calendarización y

planificación del procedimiento de la investigación. Se utiliza para ello el modelo de diagrama de Gantt (Figura 21). Este diagrama permite identificar la actividad a desarrollar y su duración (Arias, 1999; Hinojosa, 2003).

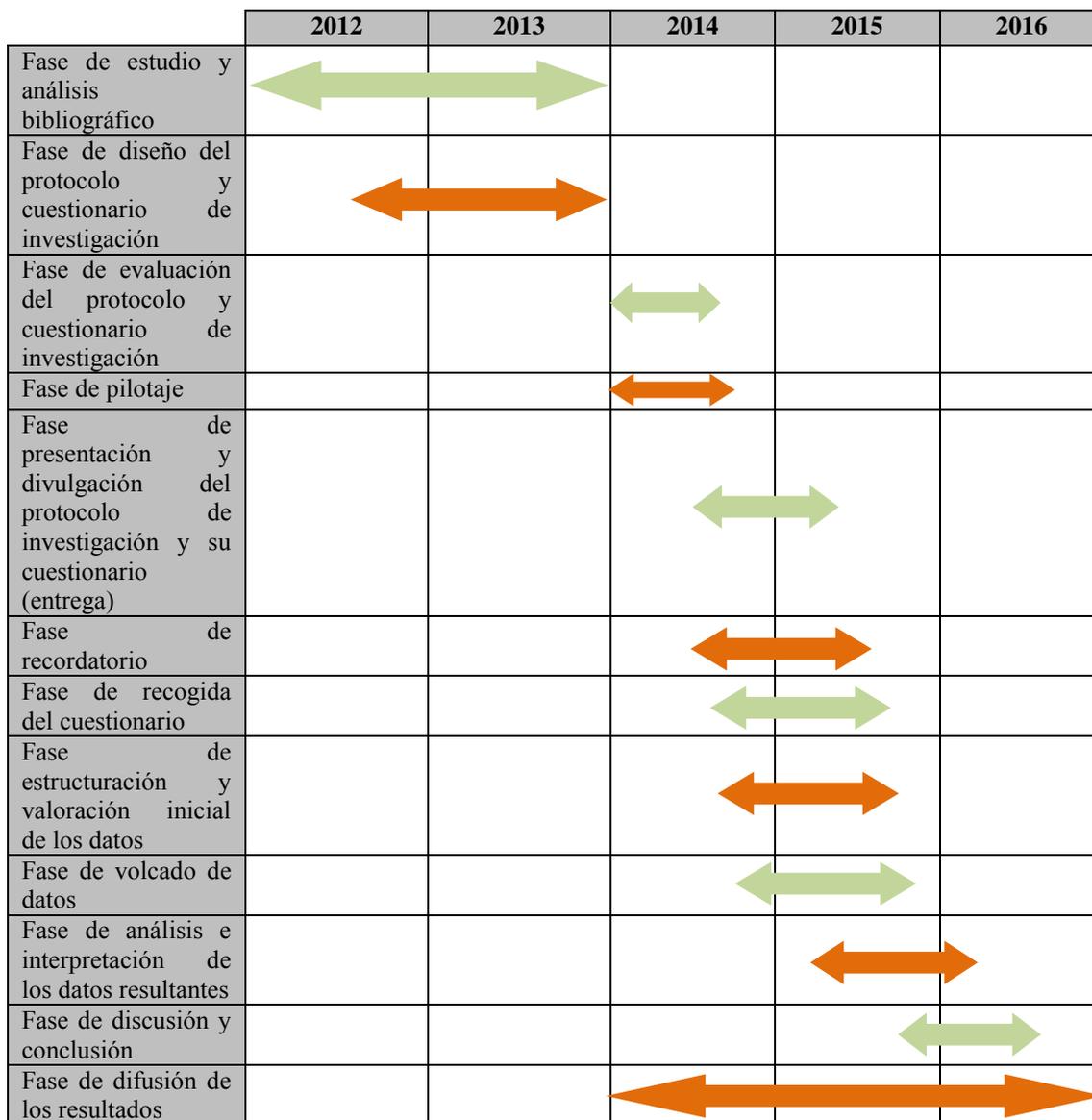


Figura 21. Planning de la investigación

Fuente: Elaboración propia, 2017.

3.8. Análisis de los datos resultantes

Para la obtención de la proporción en la participación de la muestra de estudio se realiza un análisis conjunto y por separado de la misma. Esto se realiza en función de la UGC de pertenencia. Dato que se distribuye mediante frecuencia relativa (porcentaje). Asimismo, para la interpretación de los datos obtenidos de esta investigación se lleva a cabo un análisis descriptivo, bivalente y multivalente de las variables estudiadas. En relación a las variables cuantitativas, estas se describen utilizando la media, desviación típica, error típico, máximos y mínimos, p-valor, etc. Por su parte, las variables cualitativas se describen mediante frecuencias absolutas (número) y relativas¹²².

Con el propósito de poder describir los resultados del cuestionario según las características sociodemográficas, se realiza un análisis bivalente de las respuestas según las diferentes variables sociodemográficas. Para aquellas respuestas recogidas en escala ordinal del 0 al 10 se obtienen la media, desviación típica (en adelante Dt.) e intervalo de confianza al 95% (en adelante IC al 95%) por categoría de respuesta de la variable independiente. Para el caso en que la variable dependiente tuviese dos categorías de respuesta se utiliza la prueba estadística T-Student (para muestras independientes) o Mann-Whitney (para contrastar la hipótesis de igualdad de medias). La prueba T-Student se realiza en el caso de poder asumir los supuestos de normalidad de la variable dependiente. Por su parte, la prueba de Mann-Whitney se utiliza en el caso de no cumplirse los supuestos de normalidad. Para los casos en los que las

¹²² La diferente labor profesional de los participantes de la investigación, según sean estos médicos, enfermeros o trabajadores sociales, hace que se realice un análisis separado de los datos. Con ello se intenta eliminar cualquier sesgo interpretativo relacionado con el rol profesional. Asimismo, en función de la categoría profesional de la muestra de estudio, se realiza un análisis comparativo (bivalente) por cada una de las variables dependientes.

variables independientes tuviesen tres o más categorías de respuestas, la prueba estadística utilizada ha sido la ANOVA (F-Snedecor o Welch, según si se puede asumir los supuestos de homogeneidad entre grupos. O Kruskal-Wallis, dependiendo de si se puede asumir o no el supuesto de normalidad de la variable dependiente por categoría de respuesta) (Dugard, Todman y Staines, 2010). Posteriormente se realizan modelos multivariantes de regresión logística multinomial (mixtos/multinivel) aplicado a la variable respuesta de planificación en combinación con la lectura de la guía. El modelo mixto/multinivel se define con un nivel de ajuste del Centro de Salud al que pertenece el profesional. Dicha variable queda ajustada por las variables sociodemográficas y las variables de conocimiento y actitud ante la VVA. Así se puede estudiar la asociación de estas variables con la planificación de la VVA. Al estar limitado el número de parámetros a incluir en el modelo, debido a la poca cantidad de observaciones en alguna de las categorías, el proceso estratégico para incluir o excluir variables se realiza en varias partes. Una primera parte consta de todas las variables sociodemográficas. Aquí se analiza la asociación de estas variables con la variable respuesta, excluyendo todas aquellas que no son significativas o no pueden ser posibles variables confusas. Seguidamente se introduce una a una cada variable de conocimiento (diferente de la lectura de la guía de apoyo) y de actitud considerada en el estudio. Basándose en los resultados de bondad de ajuste de los modelos, se determina el modelo final multivariante con las variables de mayor relevancia y asociación (Gelman y Hill, 2007). El análisis de los datos se lleva a cabo con el software SPSS versión 19. Las pruebas estadísticas se realizan a un nivel de significación del 5%. En las tablas se muestran tanto el valor de las pruebas, así como los grados de libertad (en adelante g.l.) y la significación estadística (p-valor). Los supuestos matemáticos de homogeneidad y normalidad se verifican utilizando las pruebas de Levene y el test de Shapiro-Wilk.

Además de las gráficas Q-Q de normalidad (Field, 2009). Esto datos no son presentados por carecer de relevancia para los resultados y conclusiones de la investigación. Los resultados de estas pruebas son comprobaciones y procedimientos matemáticos que determinan la prueba estadística que se debe utilizar para cotejar los supuestos. También para comprobar que los resultados de las pruebas son válidos en cuanto a la práctica del buen uso de las técnicas estadísticas se refiere. Tales resultados se muestran separada y conjuntamente, según sea la categoría profesional de los profesionales de la salud.

3.9. Limitaciones de la investigación

Se denominan limitaciones de una investigación a aquellos factores externos a la propia investigación a los que se deben hacer frente. Tales factores escapan del control del investigador y pueden influir en el proceso de dicha investigación (Arias, 1999; Ávila, 2001). Como posibles limitaciones a esta investigación se encuentran aquellas relacionadas con:

- *La falta de tiempo por parte de los profesionales de la salud.* La sobrecarga asistencial; el cumplimiento de los objetivos marcados/acordados desde los servicios centrales del SAS; las restricciones provocadas por los tiempos de demora en consulta clínica, pueden producir déficit en la organización y el tiempo de estos profesionales. Motivos por los que puede verse afectada la participación de estos profesionales en la investigación.
- *El desinterés y la carente sensibilidad por el asunto en cuestión.* La actitud indiferente que puede tener el profesional de la salud hacia las cuestiones relativas a la VVA y el discurso generado alrededor de esta se convierte en un hándicap añadido a la investigación y su fase de recogida de datos.

- *La inidentificación con la VVA.* La escasa afinidad hacia la VVA, así como la asunción directa de la objeción de conciencia por parte de los profesionales de la salud, pueden provocar resistencias que afecten a su participación en la investigación planteada.
- *El miedo a enfrentar temas relacionados con los cuidados paliativos y la muerte digna.* El temor o la aprensión de los profesionales de la salud para encarar aspectos relacionados con los procesos paliativos, la VVA y el documento que la desarrolla, puede generar comportamientos de recelo y evitación. Afectando con ello a la participación de estos profesionales en la investigación.
- *Sentimientos de confrontación con el código deontológico.* Los ideales y normas preestablecidas respecto de lo que debe ser una correcta labor asistencial y sus cuidados (dogma clásico), así como su ratificación por mandato expreso de la hegemonía clásica de la medicina, entre otras, pueden hacer que estos profesionales de la salud eludan su participación en dicha investigación.
- *Negación a participar en el estudio por razones ideológicas.* El sistema de valores y creencias religiosas de los profesionales de la salud puede actuar como un fuerte condicionante a la hora de participar en la investigación.

Estas limitaciones pueden influir en el grado de participación de los encuestados. Y con esto, quedar afectados los resultados de la investigación. Para esta investigación, la participación de los profesionales de la salud encuestados queda representada en el siguiente epígrafe.

3.9.1. Distribución de respuesta de los participantes en la investigación

Esta investigación no analiza los motivos por los cuales los encuestados omiten su participación. Pero sí las diferencias existentes entre los que deciden participar

voluntariamente. En relación a la distribución de respuesta de los encuestados en la investigación cabe señalar que: para el ámbito urbano del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir se hace entrega de 217 cuestionarios. De estos se recogen 140¹²³. Por su parte, para el ámbito rural de dicho Distrito Sanitario se hace entrega de 186 cuestionarios. De estos se recogen 144. La Tabla 1 muestra la distribución de respuesta de los profesionales de la salud según su categoría profesional. Se aprecia como la tasa de respuesta es mayor entre los profesionales de la salud que pertenecen al ámbito rural. Aquí la tasa de respuesta de los profesionales de la salud (sanitarios y no sanitarios) representa el 77.4%. Esta cifra supone un incremento en la tasa de respuesta del 12.9% respecto al ámbito urbano. En este último ámbito la tasa de respuesta de los profesionales de la salud (sanitarios y no sanitarios) representa el 64.5%. En ambos casos, la participación es mayor entre los profesionales de la salud no sanitarios. Estos presentan una tasa de respuesta del 100% (Tabla 1).

¹²³ En relación a la distribución de respuesta de la muestra seleccionada dentro del ámbito urbano, cabe decir que se excluyen cinco de los cuestionarios recogidos en la fase de trabajo de campo. Sus participantes no se acogen a los criterios de inclusión establecidos. Dichos cuestionarios no computan en el análisis para la determinación del nivel de participación de la muestra. Tampoco en el resto de los análisis que se realizan.

Tabla 1

Distribución de la participación de los profesionales de la salud adscritos al ámbito urbano y rural del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir

UGC (Ámbito urbano)	Médicos		Enfermeros		Trabajadores Sociales	
	Adscritos	Participan	Adscritos	Participan	Adscritos	Participan
Aeropuerto	13	10	13	12	1	1
Carlos Castilla del Pino	14	13	14	6	1	1
Guadalquivir	9	9	10	6	1	1
Lucano	8	7	9	8	1	1
Occidente Azahara	13	10	14	6	1	1
Poniente	17	3	15	5	1	1
Santa Rosa	20	11	15	3	1	1
Sector Sur (Santa Victoria)	14	13	11	10	1	1
TOTAL	108	76	101	56	8	8
Tasa de respuesta segregada (%)	63.1				100	
Tasa de respuesta global (%)	64.5					
UGC (Ámbito rural)	Médicos		Enfermeros		Trabajadores Sociales	
	Adscritos	Participan	Adscritos	Participan	Adscritos	Participan
Bujalance	15	9	15	7	1	1
Fuente Palmera	8	8	9	9	1	1
La Carlota	10	10	10	5	1	1
La Sierra	8	7	8	6	1	1
Montoro	15	12	15	10	1	1
Palma del Río	17	17	19	19	1	1
Posadas	15	11	15	7	1	1
TOTAL	88	74	91	63	7	7
Tasa de respuesta segregada (%)	76.5				100	
Tasa de respuesta global (%)	77.4					

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

En su análisis completo, la tasa de respuesta de los profesionales de la salud (sanitarios y no sanitarios) del conjunto de UGC adheridas al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir representa el 73.5%. La tabla que se presenta a continuación muestra la distribución global respecto de la participación de las UGC de dicho Distrito Sanitario. Encabezan el nivel de participación las UGC de Fuente Palmera y Palma del Río. Pertenecientes al ámbito rural, ambas presentan un porcentaje de participación del 100%. Por el contrario, las UGC de Santa Rosa y Poniente muestran un índice de participación por debajo del 50% (Tabla 2).

Tabla 2

Distribución global de la participación de los profesionales de la salud adscritos al Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir por Unidad de Gestión Clínica

UGC	Porcentaje
Fuente Palmera	100
Palma del Río	100
Sector Sur (Santa Victoria)	92.3
Lucano	88.8
Aeropuerto	85.1
La Sierra	82.3
Guadalquivir	80
La Carlota	80
Montoro	74.1
Carlos Castilla del Pino	68.9
Occidente Azahara	60.7
Posadas	60
Bujalance	54.8
Santa Rosa	41.6
Poniente	27.2
Tasa de respuesta	73.05

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

CAPÍTULO CUARTO: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Este capítulo presenta los resultados estadísticos obtenidos de la investigación. Para ello se realiza una representación gráfica de los datos en función de los distintos tipos de análisis estadísticos utilizados.

4.1. Análisis sociodemográfico de los profesionales sanitarios

Con este análisis se quiere conocer las características sociodemográficas de los participantes del estudio. La Tabla 3 presenta los factores sociodemográficos de los profesionales sanitarios. La muestra de este estudio la componen un total de 269 participantes. Aproximadamente el 61% son mujeres y el 39% son hombres. La edad media de dichos participantes es igual a 51 años (Dt.=8.22; rango: 25-63). El 22% de los participantes del estudio tiene menos de 45 años. Omiten su edad el 6.7% de los participantes. Con respecto a los años trabajados en el SAS, el 70% de los participantes supera los 20 años de trabajo. La media de años trabajados es igual a 24 (Dt.=9.47; rango: 1-43) (Tabla 3).

Tabla 3

Análisis descriptivo de los factores sociodemográficos de los profesionales sanitarios

		Frecuencia		Porcentaje	
Sexo	Hombre	105		39.03	
	Mujer	164		60.97	
Edad	Menores de 45 años	56		22.3	
	Entre 46 y 55 años	110		43.8	
	Mayores de 56 años	85		33.9	
Años trabajados	Menos de 19 años	79		30.7	
	Entre 20 y 29 años	102		39.7	
	Más de 30 años	76		29.6	
	N	Mínimo	Máximo	Media	Dt.
Edad	251	25.00	63.00	50.91	8.22
Años trabajados	257	1.00	43.00	23.57	9.47

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

En relación al tipo de contrato, casi el 80% de los participantes son propietarios de un contrato, un 12% es eventual y casi un 9% es interino. Respecto a los años trabajados en relación al tipo de contrato, añadir que de los 139 participantes con 25 años trabajados o más (54.5%), solo 89 (34.9%) tienen plaza en propiedad. Los 50 participantes restantes con 25 años trabajados o más son interinos o eventuales (19.6%). El resto de los participantes (45.5%) lleva menos de 25 años de trabajo en el SAS. Cabe señalar que el 1.1% no especifica el tipo de contrato. La Tabla 4 muestra el análisis descriptivo de los factores sociodemográficos relacionados con la situación laboral de los profesionales sanitarios. Se puede comprobar que la UGC con mayor porcentaje de participación es Palma del Rio (13.38%), seguido de la UGC de Sector Sur (8.55%). Mientras, la UGC con menor participación es Poniente (2.97%). El 51% de los participantes trabaja en el ámbito rural y un 49% lo hace en el ámbito urbano. Aproximadamente un 56% de los participantes son médicos y un 44% son enfermeros. La distribución de médicos y enfermeros según el ámbito de estudio (urbano o rural) es similar. El 54% de los médicos trabaja en el ámbito rural frente al 57.6% que lo hace en el ámbito urbano. Por su parte, el 46% de los enfermeros trabaja en el ámbito rural frente a un 42.4% que lo hace en el ámbito urbano ($\chi^2=0.346$; g.l=1; p-valor 0.557). En relación al tipo de contrato y el ámbito de trabajo, el porcentaje de participantes con contrato en propiedad es menor en el ámbito rural que en el ámbito urbano (66.7% vs. 91.5%). Asimismo existe un mayor porcentaje de contratos eventuales y de interinidad en el ámbito rural (14.7% vs. 2.3% y 17.6% vs. 6.2%) ($\chi^2=23.89$; g.l=2; p<0.0001). Según la categoría profesional, el porcentaje de médicos con contrato eventual es superior al de enfermeros (15.3% vs. 7.8%). Sin embargo, los contratos en propiedad y de interinidad son más comunes en los enfermeros que en los médicos (80.2% vs. 78.7% en propiedad y 12.1% vs. 6 % en interinidad) ($\chi^2=5.925$; g.l=2; p=0.052) (Tabla 4).

Tabla 4

Análisis descriptivo de los factores sociodemográficos relacionados con la situación laboral actual de los profesionales sanitarios

		Frecuencia	Porcentaje
Lugar de trabajo	Fuente Palmera	17	6.32
	Palma Río	36	13.38
	Posadas	18	6.69
	La Carlota	15	5.58
	Montoro	22	8.18
	Sector Sur	23	8.55
	Gualdalquivir	15	5.58
	Poniente	8	2.97
	Santa Rosa	14	5.20
	Aeropuerto	22	8.18
	Castilla del Pino	19	7.06
	Lucano	15	5.58
	Azahara	16	5.95
	Bulalance	16	5.95
La Sierra	13	4.83	
Categoría profesional	Médico	150	55.8
	Enfermero	119	44.2
Ámbito	Rural	137	50.93
	Urbano	132	49.07
Tipo de contrato	Propietario	211	79.32
	Interino	23	8.65
	Eventual	32	12.03

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2. Análisis del conocimiento de la muestra de estudio

A continuación se muestra el análisis de las variables de estudio relacionadas con el conocimiento de los profesionales sanitarios acerca de la VVA. En una primera sección, para el caso de las variables categóricas, se procede a describir dichas variables mediante frecuencias y porcentajes. Para el caso concreto de las variables continuas, se realiza el cálculo de la media, la desviación típica y los máximos y mínimos. Posteriormente, se muestra una sección con el análisis bivalente de las variables de conocimiento según las principales características sociodemográficas.

4.2.1. Análisis descriptivo de variables (continuas y discretas)

El bloque de cuestiones relacionadas con el conocimiento de la VVA se compone de seis variables principales de estudio. De estas seis variables, dos presentan respuestas en escala ordinal de 0 al 10. Estas están directamente relacionadas con la puntuación que los profesionales sanitarios dan a sus conocimientos sobre la VVA. Así como a la puntuación otorgada a la cuestión correspondiente a la información sobre la VVA dentro de la UGC o centro de salud. Las cuatro variables restantes presentan respuestas categóricas dicotómicas. Estas variables hacen referencia a la regulación de la VVA en Andalucía, la lectura del documento de la VVA y la guía de apoyo sobre la PAD y el conocimiento del registro provincial de la VVA y su ubicación. La Tabla 5 muestra el análisis descriptivo de las variables con respuestas continuas de los profesionales sanitarios. La puntuación media con la que los participantes autoevalúan su conocimiento sobre la VVA es de 5.17 (Dt.=2.09; 1 de los participantes no responde). Cuando estos valoran si en su centro de salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios, la valoración media se sitúa en 4 (Dt.=3.4; 16 participantes no responden) (Tabla 5).

Tabla 5

Análisis descriptivo de variables del conocimiento (continuas) de los profesionales sanitarios

	N	Mínimo	Máximo	Media	Dt.
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	268	0	10	5.17	2.09
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	253	0	10	3.94	3.43

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Por su parte, la Tabla 6 muestra el análisis descriptivo de las variables categóricas de los profesionales sanitarios. El 98% de los participantes responde sí a la cuestión de si las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Señalar que se excluye a 17 encuestados al responder no sabe/no contesta (en adelante NS/NC) o ser dato perdido. El 57% no ha leído el documento de la VVA de Andalucía (11 participantes NS/NC o es dato perdido). Tampoco ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre la PAD el 78% de los participantes (8 participantes NS/NC). El 66% de los participantes no conoce donde se encuentra el registro provincial de las VVA (7 participantes NS/NC). Entre aquellos que sí conocen donde se encuentra el registro, o sea 90 participantes, solo 58 responde con un lugar determinado. De estos participantes, 46 ubica el registro en la Delegación de Salud, 7 en el HURS y 3 en Salud Responde. Por su parte, un total de 32 participantes, de los 90 que afirman saber donde se encuentra el registro provincial de la VVA, no especifica ningún lugar en concreto (Tabla 6).

Tabla 6***Análisis descriptivo de variables del conocimiento (categóricas) de los profesionales sanitarios***

		Frecuencia	Porcentaje
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	4	1.59
	Si	248	98.41
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	147	56.98
	Si	111	43.02
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	204	78.16
	Si	57	21.84
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	172	65.65
	Si	90	34.35
En caso afirmativo especificar ¿Dónde?	Delegación Salud	46	79.31
	Web	1	1.72
	HURS	7	12.07
	Salud Responde	3	5.17
	No especificada	1	1.72

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2. Análisis bivariante del conocimiento

Esta sección muestra los resultados del análisis bivariante de cada una de las cuestiones del conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la VVA en relación a las variables sociodemográficas. Las variables cuantitativas se presentan con la descripción de la media, desviación típica e intervalo de confianza al 95% para cada una de las categorías de respuestas de las variables sociodemográficas del análisis bivariante. Asimismo, se muestra en las tablas la prueba estadística correspondiente a la comparativa de medias con un nivel de significación del 5%. Las variables cualitativas se presentan con la descripción de los porcentajes y frecuencias. De igual modo, se muestran los resultados de las pruebas estadísticas comparando la distribución de respuestas a nivel de significación del 5%.

4.2.2.1. Análisis bivalente según el sexo

Con este análisis se puede comprobar cómo la valoración del conocimiento de la VVA es similar entre hombres y mujeres (media de 5.22 para los hombres y de 5.14 para las mujeres). La Tabla 7 muestra el análisis bivalente de variables continuas según en sexo de los profesionales sanitarios. No existen diferencias estadísticas entre ambos sexos (T-Student=0.298; g.l.=266; p=0.766). La media del conocimiento sobre si corresponde a los profesionales no sanitarios la información sobre la VVA es similar en hombres que en mujeres (media 4.03 vs. 3.88, respectivamente). Tampoco se encuentran diferencias significativas entre sexos al respecto (T-Student=0.336; g.l.=251; p=0.737) (Tabla 7).

Tabla 7

Análisis bivalente de variables continuas según el sexo

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Varón	105	5.22	2.09	0.20	4.81	5.62	T =0.298; g.l.=266; p=0.766
	Mujer	163	5.14	2.09	0.16	4.82	5.46	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Varón	101	4.03	3.37	0.33	3.37	4.69	T=0.336; g.l.=251; p=0.737
	Mujer	152	3.88	3.48	0.28	3.32	4.44	

Nota: IC (intervalo de confianza); LI (límite inferior); LS (límite superior).

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Figura 22 muestra los porcentajes de respuesta según el sexo para cada una de las cuatro variables dicotómicas sobre conocimiento de VVA. Se observan porcentajes similares en las respuestas dadas entre participantes hombres y mujeres. Aquí se puede

comprobar que el 98.6% de las mujeres afirman que las VVA están regulada en Andalucía y que han leído el documento de la VVA versus al 98% de los hombres que lo afirman. Solo el 20.9% de las mujeres frente al 23.2% de los hombres han leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre la PAD. El 32.4% de las mujeres versus al 38.8% de los hombres conocen donde se encuentra el Registro provincial de las VVA. No se hayan diferencias significativas en las respuestas dadas a las distintas preguntas entre hombres y mujeres, p-valores superior a 0.2 (Figura 22, Tabla 8).

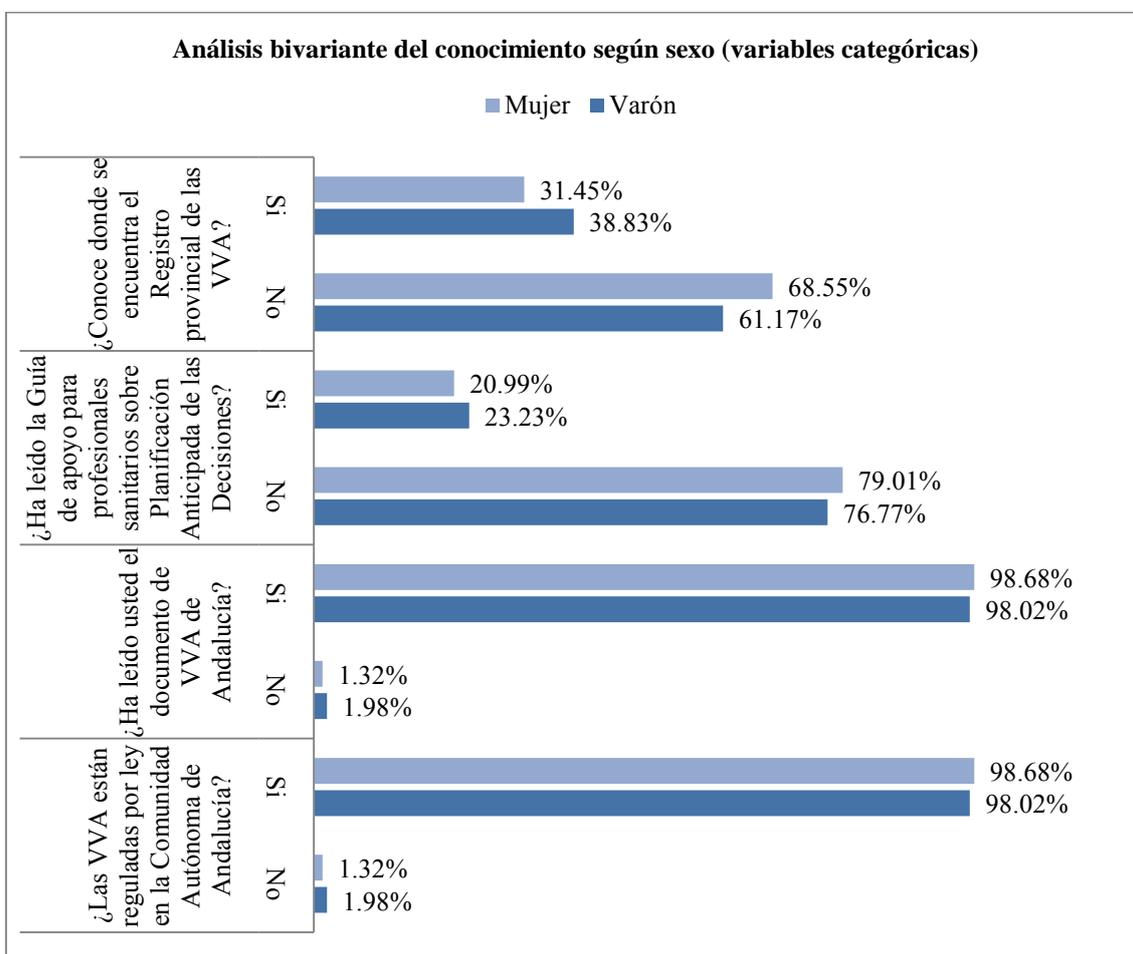


Figura 22. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según el sexo

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 8*Nivel de conocimiento según el sexo*

		Sexo				Total		Prueba estadística
		Varón		Mujer		N	%	
		N	%	N	%			
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	2	1.98	2	1.32	4	1.59	$\chi^2=0.163$; g.l.=1; p=1.000
	Si	99	98.02	149	98.68	248	98.41	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	2	1.98	2	1.32	4	1.59	$\chi^2=1.445$; g.l.=1; p=0.249
	Si	99	98.02	149	98.68	248	98.41	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	76	76.77	128	79.01	204	78.16	$\chi^2=0.180$; g.l.=1; p=0.758
	Si	23	23.23	34	20.99	57	21.84	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	63	61.17	109	68.55	172	65.65	$\chi^2=1.504$; g.l.=1; p=0.233
	Si	40	38.83	50	31.45	90	34.35	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2.2. Análisis bivariante según la edad

Este análisis mide la valoración del conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la VVA según el grupo de edad. La Tabla 9 muestra el análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según la edad de los participantes en el estudio. Se puede observar que la media de la puntuación es de 5.18 en participantes menores de 45 años. De 5.21 en participantes con edad comprendida entre 46 y 55. Y de 5.16 para los participantes mayores de 56 años. En relación al si en el centro de salud la información sobre la VVA corresponde al personal no sanitario, la media es de 4.16 en el grupo de menor edad. De 3.77 en participantes de 46 a 55 años. Y de 4.09 en el grupo de mayores de 56. Se puede comprobar cómo no se muestran diferencias significativas en el grado de conocimiento de ambas cuestiones. El p-valor es superior a 0.7 (Tabla 9).

Tabla 9***Análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según la edad***

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Menores 45	56	5.18	1.88	0.25	4.68	5.68	F=0.012; g.l.=2; g.l.=247; p=0.988
	Entre 46 y 55	109	5.21	2.22	0.21	4.79	5.63	
	Mayores 56	85	5.16	2.16	0.23	4.70	5.63	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Menores 45	51	4.16	3.45	0.48	3.19	5.13	F=0.300; g.l.=2; g.l.=233; p=0.741
	Entre 46 y 55	103	3.77	3.33	0.33	3.12	4.42	
	Mayores 56	82	4.09	3.56	0.39	3.30	4.87	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Figura 23 muestra el análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según edad. Por su parte, la Tabla 10 muestra el conocimiento de los profesionales sanitarios ante la VVA según su edad. Se observa similitud entre los porcentajes de participantes que conocen la regulación de la ley sobre la VVA y que han leído el documento de la VVA; siendo el 98% de los participantes menores de 55 y el 100% de los mayores de 56 los que tienen mayor conocimiento. El porcentaje de participantes que han leído la guía de apoyo para la PAD varía entre los diferentes grupos de edad. Dicho porcentaje es de un 16% para el grupo de los de menor edad. De un 28% para el grupo de los de edad intermedia. Y de un 20% para el grupo de los de mayor edad. El 41% de los participantes con edades comprendida entre los 45 y 55 años dicen tener conocimiento de donde se encuentre al registro de VVA. Solo el 27% de los más jóvenes lo conocen versus al 33% de los más mayores. No se observan diferencias significativas en las respuestas dadas entre los grupos de edad (p-valores superior a 0.16) (Figura 23, Tabla 10).

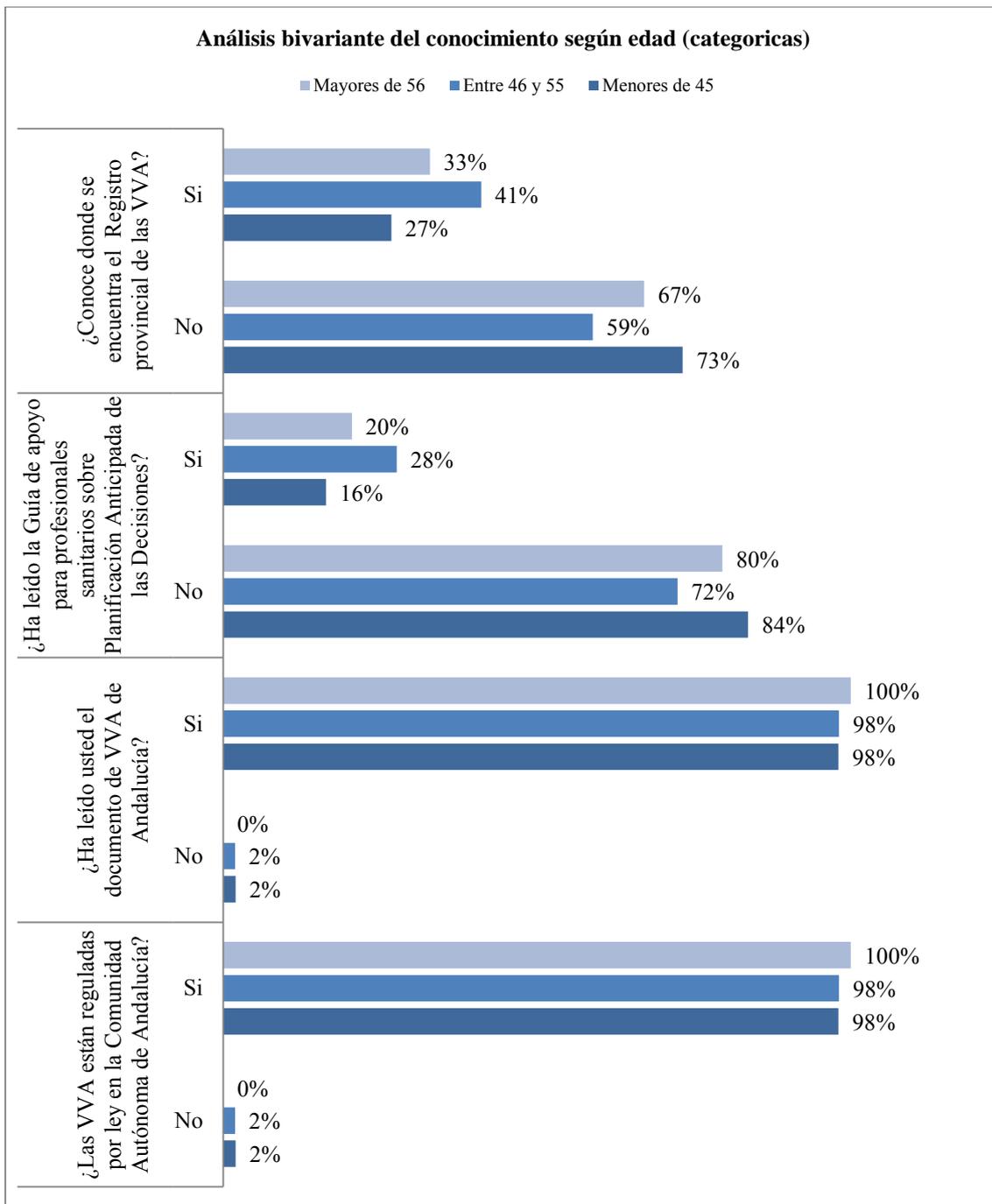


Figura 23. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según edad

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 10

Nivel de conocimiento según la edad

		Edad						Total		Prueba estadística
		Menores de 45		Entre 46 y 55		Mayores de 56				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	1	1.96	2	1.89	0	0.00	3	1.27	$\chi^2=1.641$; g.l.=2; p=0.448
	Si	50	98.04	104	98.11	79	100.00	233	98.73	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	1	1.96	2	1.89	0	0.00	3	1.27	$\chi^2=0.277$; g.l.=2; p=0.876
	Si	50	98.04	104	98.11	79	100.00	233	98.73	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	46	83.64	76	72.38	66	79.52	188	77.37	$\chi^2=2.945$; g.l.=2; p=0.232
	Si	9	16.36	29	27.62	17	20.48	55	22.63	
	Otros registros	0	0.00	1	6.67	1	12.50	2	6.90	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	41	73.21	63	58.88	55	67.07	159	64.90	$\chi^2=3.572$; g.l.=2; p=0.162
	Si	15	26.79	44	41.12	27	32.93	86	35.10	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2.3. Análisis bivalente según el ámbito de trabajo

Este análisis muestra las valoraciones del conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la VVA según el ámbito de trabajo al que pertenecen. Dicho análisis no muestra diferencias entre las respuestas obtenidas por los participantes; independientemente del ámbito de trabajo al que pertenezcan (rural o urbano). La Tabla 11 muestra el análisis bivalente de las variables continuas del conocimiento según el ámbito de trabajo de los profesionales de la salud. En particular, la media de la puntuación en ámbito rural es

5.38 versus la media de 4.96 en el caso de ámbito urbano. Estas diferencias entre medias no son estadísticamente significativas ($p=0.106$). Sin embargo, se observan diferencias en la media de las valoraciones acerca de si en el centro de salud la información de la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios. El resultado de estas valoraciones es más alto en el ámbito rural que en el ámbito urbano (4.49 vs. 3.37; $p=0.009$) (Tabla 11).

Tabla 11

Análisis bivalente de variables continuas del conocimiento según el ámbito de trabajo

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
						¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Rural	
	Urbano	132	4.96	2.20	0.19	4.58	5.34	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Rural	129	4.49	3.47	0.31	3.88	5.09	T=2.622; g.l.=251; p=0.009
	Urbano	124	3.37	3.30	0.30	2.78	3.96	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Figura 24 muestra los porcentajes de respuestas según el ámbito laboral. Por su parte, la Tabla 12 presenta el nivel de conocimiento que tienen los profesionales sanitarios acerca la VVA según su ámbito de trabajo. Las diferencias entre los porcentajes de participantes del ámbito rural y urbano con conocimiento sobre las distintas cuestiones relativas la VVA no es superior al 3%. No se encuentran diferencias significativas en la distribución de respuestas a ninguna de las cuestiones del conocimiento según el ámbito de trabajo (p -valores superior a 0.36) (Figura 24, Tabla 12).

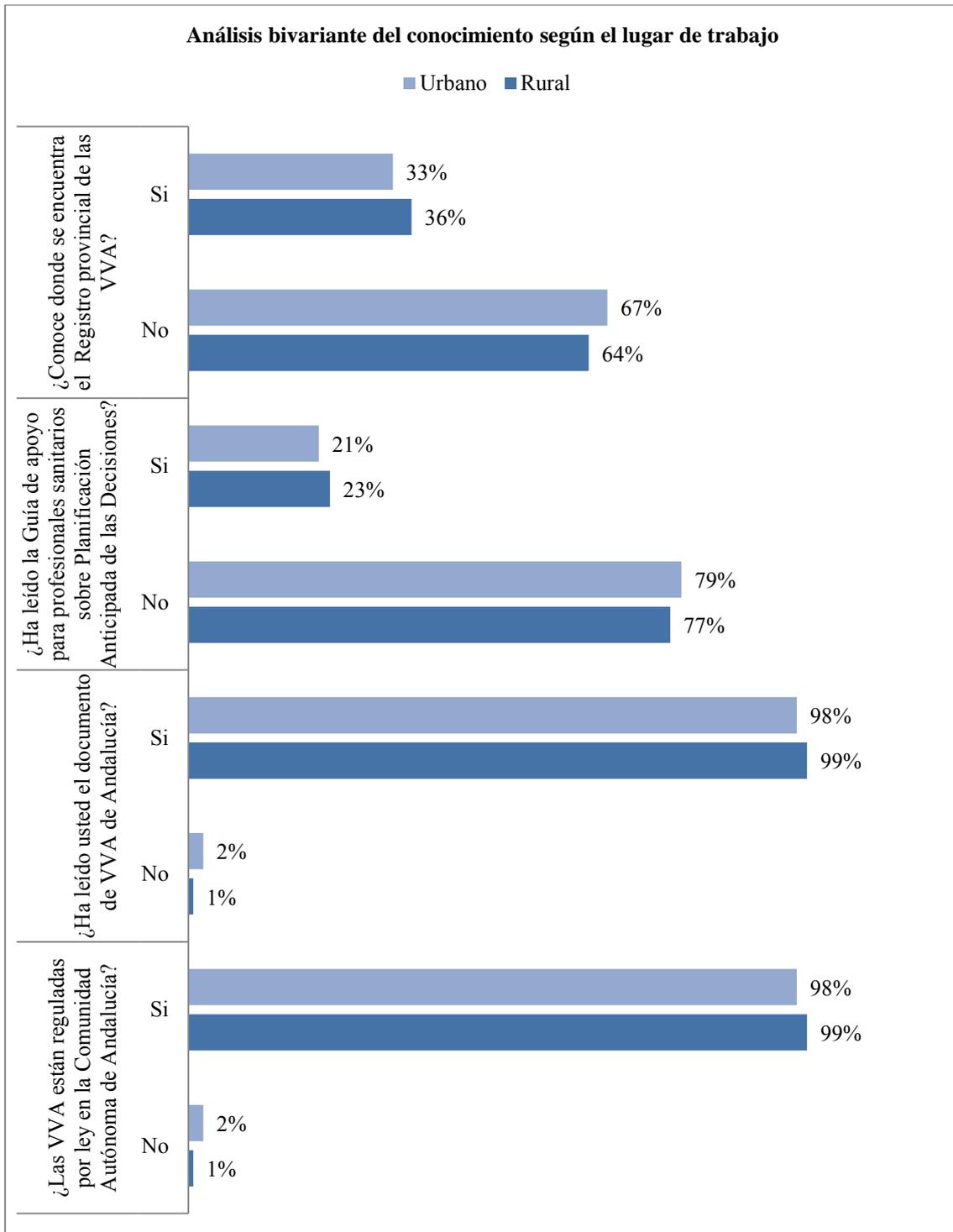


Figura 24. Análisis bivalente de variables categóricas del conocimiento según el lugar de trabajo

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 12***Nivel de conocimiento según el ámbito laboral***

		Ámbito laboral				Total		Prueba estadística
		Rural		Urbano		N	%	
		N	%	N	%			
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	1	0.8	3	2.4	4	1.6	$\chi^2=1.082$; g.l.=1; p=0.364
	Si	127	99.2	121	97.6	248	98.4	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	1	0.8	3	2.4	4	1.6	$\chi^2=0.203$; g.l.=1; p=0.706
	Si	127	99.2	121	97.6	248	98.4	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	102	77.3	102	79.1	204	78.2	$\chi^2=0.123$; g.l.=1; p=0.766
	Si	30	22.7	27	20.9	57	21.8	
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	115	89.8	112	88.9	227	89.4	$\chi^2=0.061$; g.l.=1; p=0.841
	Si	13	10.2	14	11.1	27	10.6	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/ Hª Única	13	86.7	14	100.0	27	93.1	$\chi^2=2.775$; g.l.=1; p=0.483
	Otros registros	2	13.3	0	0.0	2	6.9	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	86	64.2	86	67.2	172	65.6	$\chi^2=0.263$; g.l.=1; p=0.696
	Si	48	35.8	42	32.8	90	34.4	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2.4. Análisis bivariante según la categoría profesional

En este análisis se observan diferencias en las puntuaciones del conocimiento de la VVA según la categoría profesional de los participantes. La Tabla 13 muestra el análisis bivariante de las variables continuas del conocimiento de los profesionales acerca de la VVA según su categoría profesional. Aquí la valoración de los enfermeros sobre el conocimiento de la VVA es mayor que la de los médicos (5.45 vs. 4.95; p=0.053). Por su parte, la puntuación de si en su centro de salud la información corresponde al personal no sanitario es significativamente mayor en los médicos que en los enfermeros (4.58 vs. 3.16; p=0.001) (Tabla 13).

Tabla 13

Análisis bivariante de variables del conocimiento según categoría profesional (continuas)

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Médico	150	4.95	2.12	0.17	4.61	5.29	T=-1.940; g.l.=266; p=0.053
	Enfermero	118	5.45	2.03	0.19	5.08	5.82	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Médico	139	4.58	3.22	0.27	4.04	5.12	T=3.355; g.l.=251; p=0.001
	Enfermero	114	3.16	3.52	0.33	2.50	3.81	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Figura 25 presenta los resultados de la distribución de participantes con conocimientos sobre las distintas cuestiones de la VVA según la categoría profesional de los participantes. Por su parte, la Tabla 14 muestra el nivel de conocimiento de los profesionales sanitarios según sean médicos o enfermeros. Se observa que prácticamente casi todos los médicos y los enfermeros (más del 97% en ambos casos) tienen conocimiento acerca de la regulación por ley de la VVA y se han leído el documento de la VVA. Por su parte, un 8% más de médicos conocen donde se encuentra el registro provincial de la VVA. Mientras, la proporción de profesionales que han leído la guía sobre PAD es mayor entre el grupo de los enfermeros. En general, no se observan diferencias estadísticas significativas en ninguna de las cuestiones planteadas acerca del conocimiento de la VVA (p-valores superior a 0.36) (Figura 25, Tabla 14).

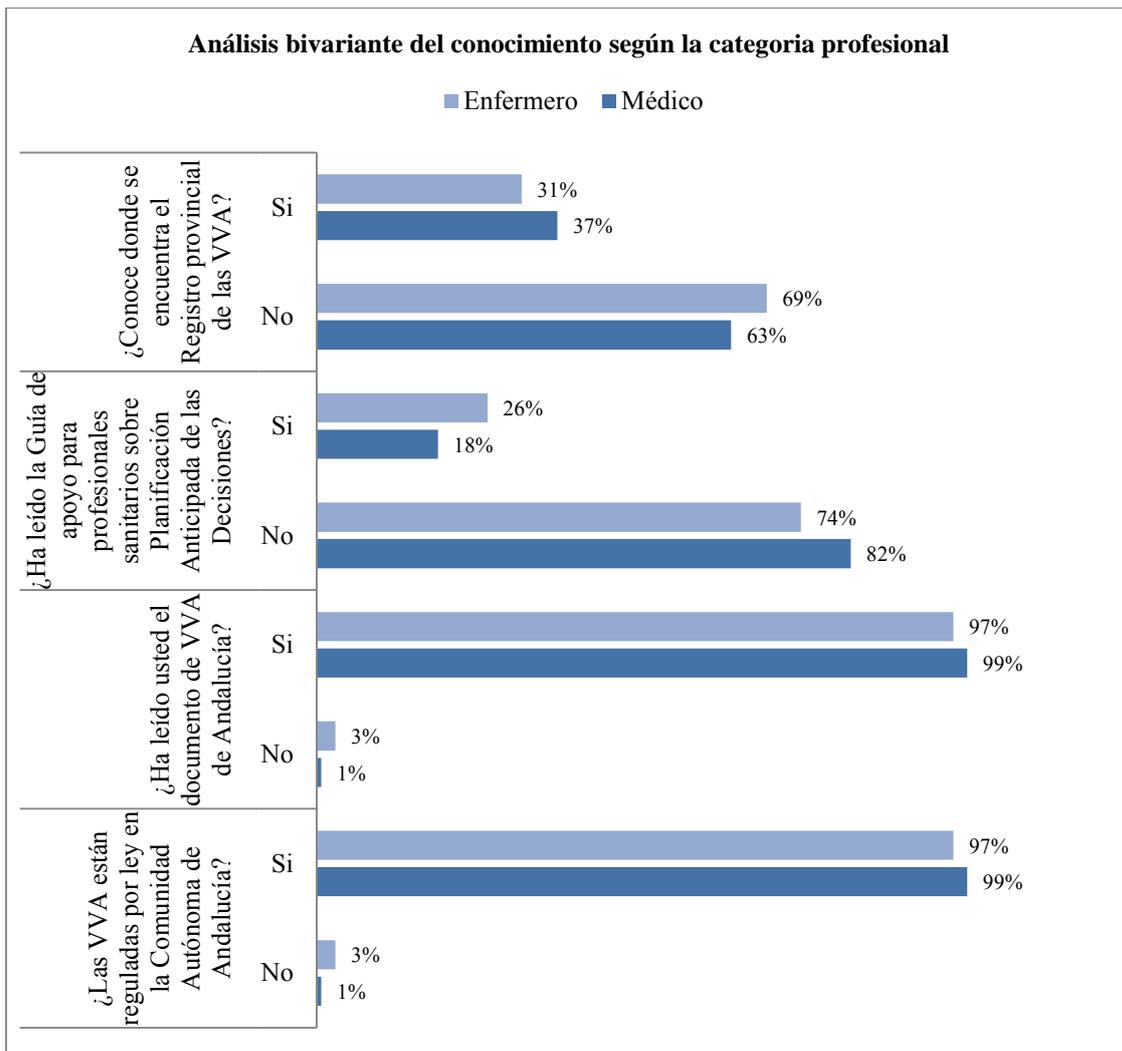


Figura 25. Análisis bivalente de variables categóricas del conocimiento según la categoría profesional

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 14***Nivel de conocimiento según la categoría profesional***

		Categoría profesional				Total		Prueba estadística
		Médico		Enfermero		N	%	
		N	%	N	%			
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	1	0.7	3	2.8	4	1.6	$\chi^2=1.809$; g.l.=1; p=0.313
	Si	145	99.3	103	97.2	248	98.4	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	1	0.7	3	2.8	4	1.6	$\chi^2=0.002$; g.l.=1; p=1.000
	Si	145	99.3	103	97.2	248	98.4	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	119	81.5	85	73.9	204	78.2	$\chi^2=2.173$; g.l.=1; p=0.174
	Si	27	18.5	30	26.1	57	21.8	
	Otros registros	1	5.6	1	9.1	2	6.9	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	93	63.3	79	68.7	172	65.6	$\chi^2=0.847$; g.l.=1; p=0.363
	Si	54	36.7	36	31.3	90	34.4	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2.5. Análisis bivalente según el tipo de contrato

Con este análisis se quiere conocer la relación que existe entre el conocimiento de los profesionales sanitarios ante la VVA y el tipo de contrato que tienen. La Tabla 15 muestra el análisis bivalente de variables continuas del conocimiento según el tipo de contrato de los profesionales sanitarios. Se observa que aquellos participantes con contrato en propiedad puntúan su conocimiento sobre la VVA en 5.14 de media. Por su parte, los interinos puntúan su conocimiento en 5.52 y los participantes con contrato eventual en 5.03. Las medias en cuanto al conocimiento acerca de si la información de la VVA corresponde al profesional no sanitario son de 3.91 para el caso de participante con contrato en propiedad. De 3.71 para el caso de interinidad y de 4.55 en el caso los participantes con contrato eventual. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las medias del conocimiento de la VVA según el tipo de contrato que tenía el participante (Tabla 15).

Tabla 15***Análisis bivariante de variables continuas del conocimiento según el tipo de contrato***

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Propietario	210	5.14	2.16	0.15	4.84	5.43	F=0.416; g.l.=2; g.l.=262; p=0.660
	Interino	23	5.52	1.50	0.31	4.87	6.17	
	Eventual	32	5.03	1.96	0.35	4.32	5.74	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Propietario	200	3.91	3.45	0.24	3.43	4.39	F=0.504; g.l.=2; g.l.=247; p=0.605
	Interino	21	3.71	3.95	0.86	1.92	5.51	
	Eventual	29	4.55	2.90	0.54	3.45	5.65	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Figura 26 muestra la distribución de respuestas de los participantes para cada una de las variables del conocimiento según el tipo de contrato. Por su parte, la Tabla 16 presenta el análisis bivariante de variables categóricas según el tipo de contrato. En particular, se observan diferencias significativas en la distribución de respuesta a la pregunta de si han leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre PAD. Aquí ninguno de los interinos realiza la lectura de la guía frente al 25% y 23% de los propietarios o eventuales que sí la realizan ($p=0.026$). Asimismo se pueden apreciar diferencias a la pregunta sobre si conocen dónde se encuentra el registro provincial de las VVA ($p=0.003$). El mayor porcentaje de los profesionales encuestados con contrato en propiedad o eventual (39% o 22%) tiene conocimiento de la guía y del registro de la VVA respecto de los profesionales interinos (9%) (Figura 26, Tabla 16).

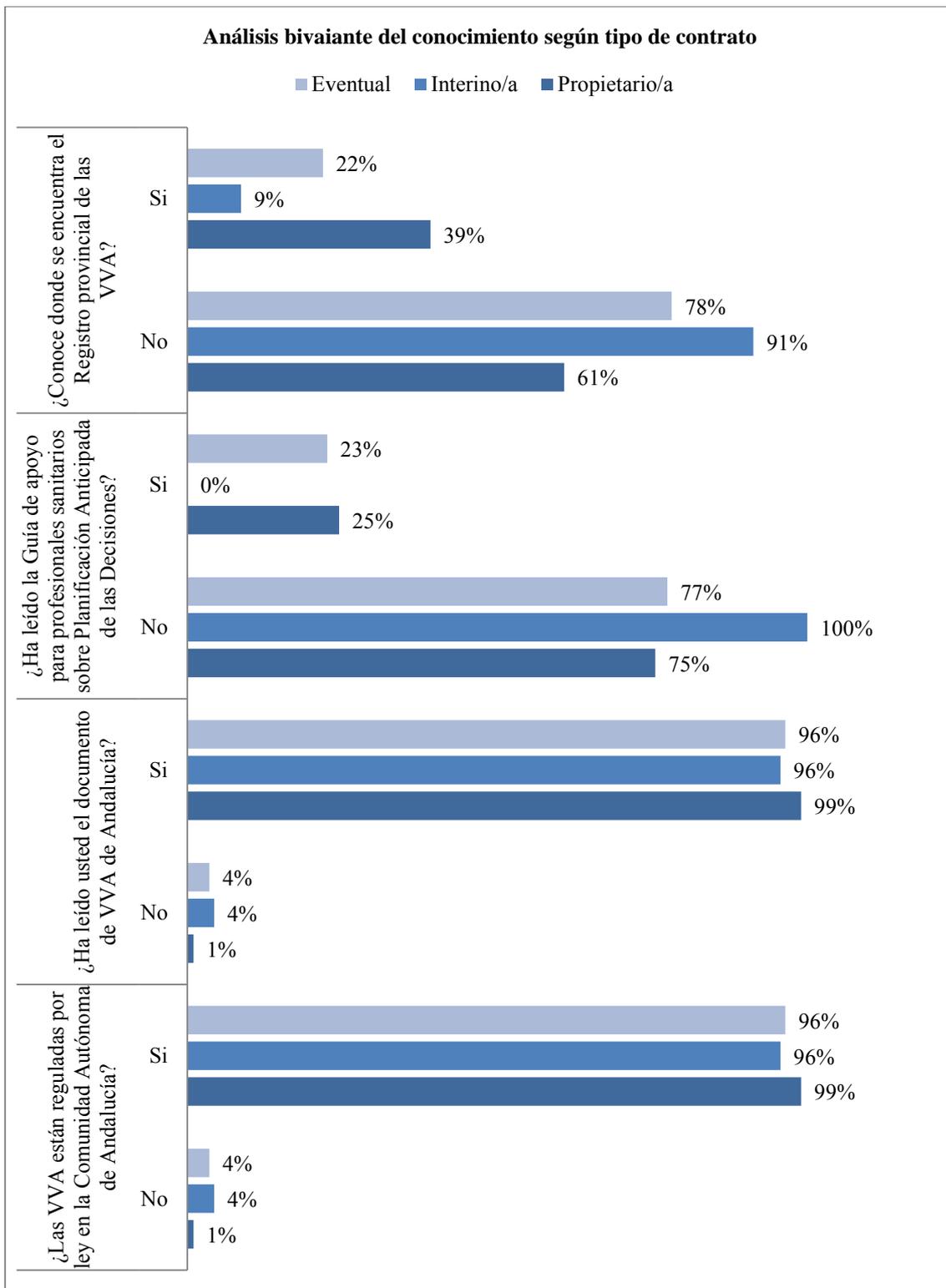


Figura 26. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según el tipo de contrato

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 16

Análisis bivariante de variables categóricas según el tipo de contrato

		Tipo de contrato						Total		Prueba estadística
		Propietario		Interino		Eventual		N	%	
		N	%	N	%	N	%			
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	2	1.01	1	4.35	1	3.57	4	1.61	$\chi^2=2.223$; g.l.=2; p=0.187
	Si	196	98.99	22	95.65	27	96.43	245	98.39	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	2	1.01	1	4.35	1	3.57	4	1.61	$\chi^2=2.502$; g.l.=2; p=0.298
	Si	196	98.99	22	95.65	27	96.43	245	98.39	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	154	75.49	23	100.00	24	77.42	201	77.91	$\chi^2=7.219$; g.l.=2; p=0.026
	Si	50	24.51	0	0.00	7	22.58	57	22.09	
	Otros registros	2	8.70	0	0.00	0	0.00	2	7.14	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	124	60.78	21	91.30	25	78.13	170	65.64	$\chi^2=11.061$; g.l.=2; p=0.003
	Si	80	39.22	2	8.70	7	21.88	89	34.36	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2.6. Análisis bivariante según los años trabajados

Este análisis muestra las puntuaciones medias del conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la VVA según el tiempo trabajado. Estas puntuaciones son mostradas en la Tabla 17. Se observa que los resultados obtenidos son similares. No se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre los que llevan menos de 19 años trabajados, entre los de 20-29 años trabajados y los de más de 30 años trabajados (valores medio 5.15, 5.28 y 5.19, respectivamente). Sí se pueden apreciar diferencias en

las valoraciones medias de los participantes respecto a la pregunta de si en el centro de salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios. Los profesionales con más de 30 años de trabajo puntúan más bajo que los profesionales con menos años de experiencia laboral. La puntuación de los primeros es de 3.14. Dato inferior a la media de los trabajadores con experiencia laboral de entre 20-29 años (4.33) o de menos de 19 años (4.25) ($p=0.057$) (Tabla 17).

Tabla 17

Análisis bivalente de variables continuas del conocimiento según años trabajados

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
						¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Menos 19 años	
	Entre 20 y 29 años	102	5.28	2.28	0.23	4.84	5.73	
	Más de 30 años	75	5.19	2.04	0.24	4.72	5.66	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Menos 19 años	73	4.25	3.19	0.37	3.50	4.99	F=2.902; g.l.=2; g.l.=239; p=0.057
	Entre 20 y 29 años	97	4.33	3.59	0.36	3.61	5.05	
	Más de 30 años	72	3.14	3.40	0.40	2.34	3.94	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Figura 27 presenta la distribución de respuesta por grupo de edad de los participantes según los años trabajados. Por su parte, la Tabla 18 muestra el análisis bivalente de las variables categóricas según los años trabajados. En todos los grupos de clasificación de los participantes según los años trabajados se observan porcentajes similares en las cuestiones relativas a la regulación de la VVA y la lectura del documento que la desarrolla (más del 97% en cada grupo). Los porcentajes de participantes entre los

grupos de años de trabajo fueron similares en lo concerniente al conocimiento de la guía de apoyo para la PAD (entre 19 y 24%). Entre un 27% y un 40% de los participantes, según número de años trabajados, conocen el registro provincial de la VVA. No se observan diferencias estadísticamente significativas en el conocimiento según los años trabajados (p-valores superior a 0.172) (Figura 27, Tabla 18).

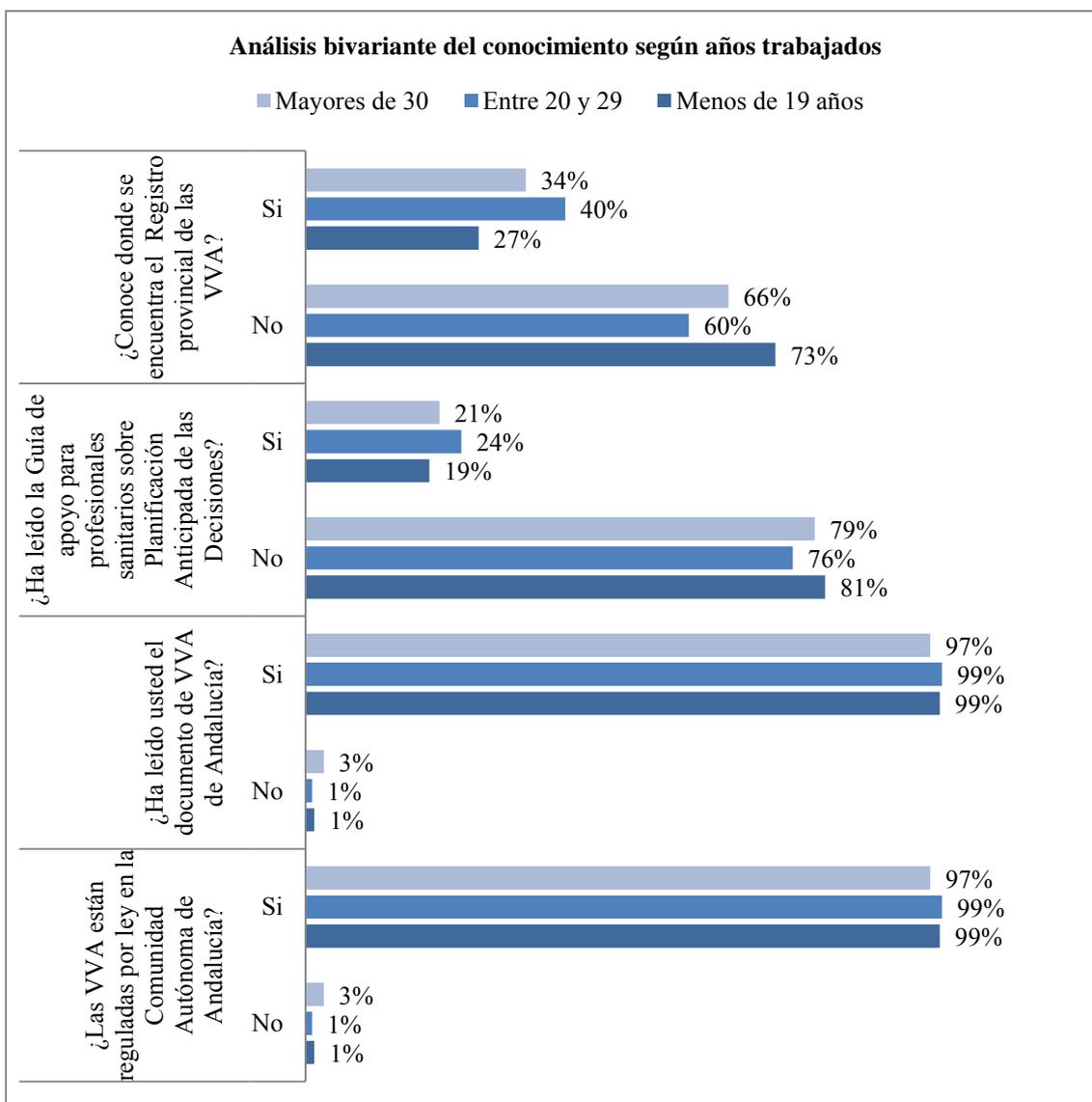


Figura 27. Análisis bivariante de variables categóricas del conocimiento según años trabajados

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 18

Análisis bivariante de variables categóricas según los años trabajados

		Años trabajados						Total		Prueba estadística
		Menos de 19 años		Entre 20 y 29		Más de 30 años				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	1	1.37	1	1.03	2	2.86	4	1.67	$\chi^2=1.043$; g.l.=2; p=0.691
	Si	72	98.63	96	98.97	68	97.14	236	98.33	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	1	1.37	1	1.03	2	2.86	4	1.67	$\chi^2=1.211$; g.l.=2; p=0.561
	Si	72	98.63	96	98.97	68	97.14	236	98.33	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	63	80.77	75	75.76	57	79.17	195	78.31	$\chi^2=0.689$; g.l.=2; p=0.717
	Si	15	19.23	24	24.24	15	20.83	54	21.69	
	Otros registros	1	10.00	1	8.33	0	0.00	2	6.90	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	57	73.08	59	59.60	48	65.75	164	65.60	$\chi^2=3.515$; g.l.=2; p=0.172
	Si	21	26.92	40	40.40	25	34.25	86	34.40	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.2.2.7. Análisis bivariante según los años trabajados y el tipo de contrato

Este análisis expone las valoraciones del conocimiento de los profesionales sanitarios según el tipo de contrato y los años trabajados. Para ello se analizan las respuestas del conocimiento de los participantes sobre la VVA, agrupados estos en las siguientes categorías: propietario del contrato con menos de 25 años de experiencia laboral, interino/eventual con menos de 25 años de experiencia laboral y más de 25 años de experiencia laboral con independencia del tipo de contrato de trabajo. La Tabla 19 muestra los resultados de las medias de las puntuaciones acerca del conocimiento sobre la VVA y sobre a quién corresponde informar de la VVA en el centro de salud. Cuando se valora en conocimiento de la VVA, la puntuación media es algo superior para el caso

de los participantes con más de 25 años de experiencia. Sin embargo para dicho grupo de participantes la puntuación es menor cuando se trata de evaluar la cuestión acerca de a quién corresponde informar sobre la VVA en el centro de salud. En general, no se observan diferencias entre las medias de los distintos grupos de participantes según el tipo de contrato y años trabajados (p-valores superiores a 0.285) (Tabla 19).

Tabla 19

Análisis bivariante de variables continuas según años trabajados y tipo de contrato

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	5.16	2.29	0.24	4.68	5.64	F=0.035; g.l.=2; g.l.=251; p=0.965
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	50	5.18	1.77	0.25	4.68	5.68	
	Más de 25 años trabajado	115	5.23	2.13	0.20	4.84	5.63	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Propietario con menos de 25 años trabajado	85	4.24	3.39	0.37	3.50	4.97	F=1.267; g.l.=2; g.l.=237; p=0.284
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	46	4.37	3.41	0.50	3.36	5.38	
	Más de 25 años trabajado	109	3.58	3.50	0.34	2.91	4.24	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

En la Figura 28 se observa la distribución de respuesta del conocimiento de los profesionales sanitarios acerca de la VVA según el tipo de contrato y años de trabajo. Por su parte, la Tabla 20 muestra el análisis bivariante de las variables categóricas según los años trabajados y el tipo de contrato. La distribución de respuestas de participantes que poseen conocimiento de la ley que regula la VVA y de que se han leído el

documento que la desarrolla es mayoritaria en los tres grupos de clasificación. Aquí se rondan valores superiores al 97%. En relación a la lectura de la guía de apoyo a los profesionales para la PAD, un menor porcentaje de interinos con menos de 25 años de experiencia la ha leído (solo un 12%). De igual modo, el registro provincial de la VVA es menos conocido entre los participantes con menos de 25 años de experiencia y que son eventuales o interinos (16%). Para esta última variable, se encuentran diferencias entre los distintos grupos de clasificación. Se detectan diferencias estadísticamente significativas entre los participantes que tienen contrato en propiedad con menos de 25 años de experiencia laboral (46%) y los que tienen más de 25 años de experiencia (34%), versus los participantes interinos o eventuales de menos de 25 años trabajado (16%) ($p=0.002$) (Figura 28, Tabla 20).

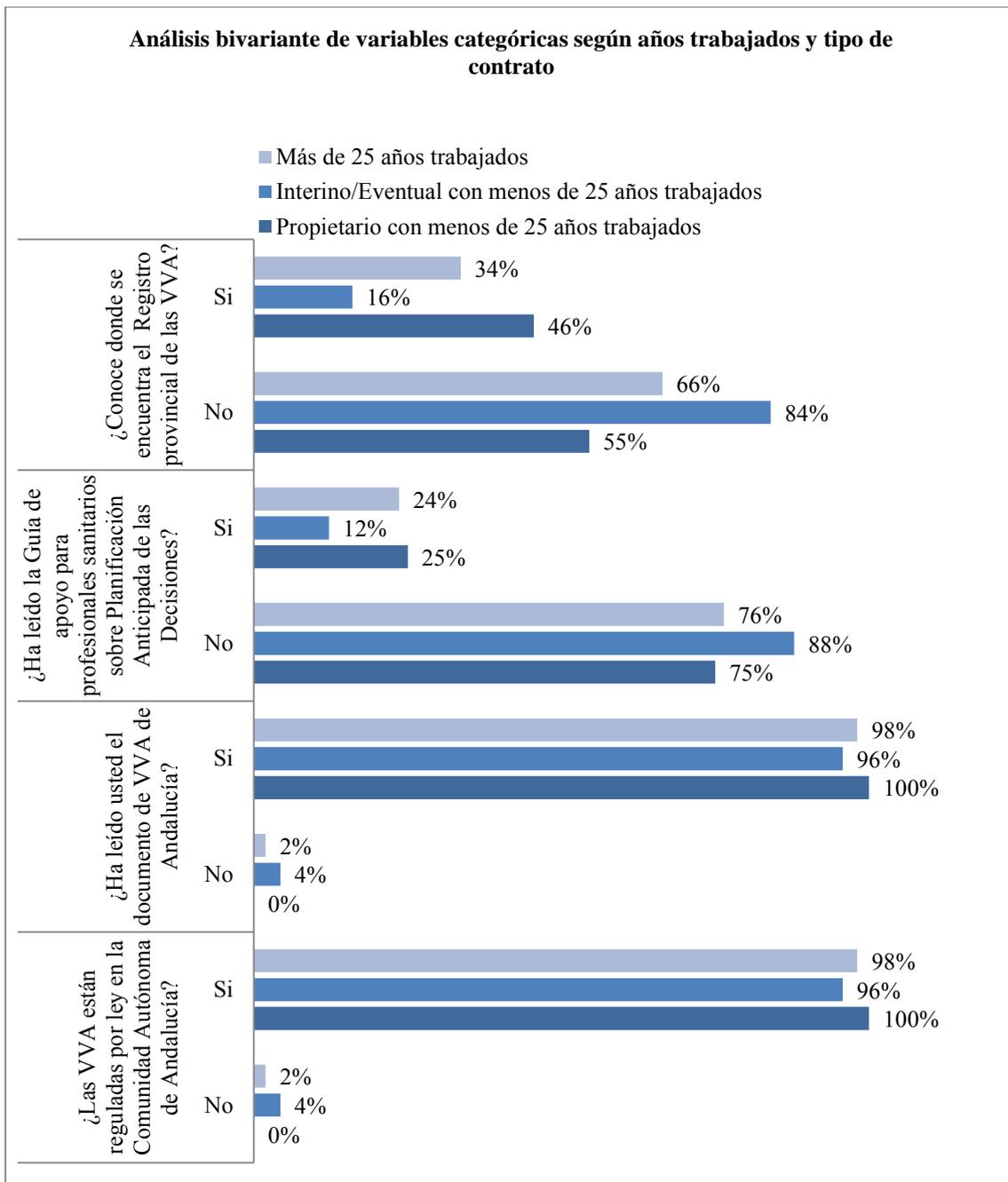


Figura 28. Análisis bivariante de variables categóricas según años trabajados y tipo de contrato

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 20

Análisis bivariante de variables categóricas según años trabajados y tipo de contrato

		Años trabajado y tipo de contrato						Total		Prueba estadística
		Propietario con menos de 25 años trabajado		Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado		Más de 25 años trabajado				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	0	0.00	2	4.30	2	1.90	4	1.70	$\chi^2=3.224$; g.l.=0; p=0.187
	Si	84	100.00	44	95.70	106	98.10	234	98.30	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	0	0.00	2	4.30	2	1.90	4	1.70	$\chi^2=2.395$; g.l.=0; p=0.300
	Si	84	100.00	44	95.70	106	98.10	234	98.30	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	66	75.00	43	87.80	84	76.40	193	78.10	$\chi^2=3.363$; g.l.=2; p=0.197
	Si	22	25.00	6	12.20	26	23.60	54	21.90	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	48	54.50	42	84.00	73	66.40	163	65.70	$\chi^2=12.315$; g.l.=2; p=0.002
	Si	40	45.50	8	16.00	37	33.60	85	34.30	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3. Análisis de la actitud de la muestra de estudio

Dicha sección muestra los resultados de las variables de actitud del cuestionario. En su primera subsección se muestran los resultados descriptivos de las variables de estudio. Seguidamente, en una segunda subsección, se presenta el análisis de cada una de las variables de actitud según las características sociodemográficas. Las variables de estudio asociadas a la actitud son: cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus

deseos sanitarios; considera la declaración de la VVA un instrumento útil; respetaría los deseos expresados por un paciente en la VVA; el nombramiento de un representante en la VVA facilita la toma de decisiones por parte de los profesionales; recomendaría al paciente que realizase la VVA; las creencias religiosas del profesional entran en conflicto con la práctica de la planificación de la VVA con sus pacientes; el profesional realizaría su propia VVA; es la religión un obstáculo a la hora de realizar la VVA; y el deseo expresado en la VVA entra en conflicto con el código deontológico. Las variables seleccionadas se evalúan en una escala del 0 a 10, donde 0 es el menor grado de acuerdo con la pregunta y 10 el mayor grado de acuerdo a la cuestión planteada. Las tablas de resumen de la información obtenida de los cuestionarios muestran la media, desviación típica, máximos y mínimos.

4.3.1. Análisis descriptivo de variables

Este apartado recoge el análisis descriptivo de las variables continuas de la actitud de los profesionales sanitarios ante la VVA. La Tabla 21 muestra el citado análisis. Aquí se puede observar que la valoración media acerca de la creencia de que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios es de 7.89. Esta puntuación es similar a la obtenida para valorar la utilidad de la declaración de la VVA (media de 7.80). La valoración media más alta se corresponde con la pregunta que hace referencia al respeto de los deseos expresados por un paciente en la declaración de la VVA. Dicha media es de 9.12 (Dt. 1.52). Valoración similar a esta última se obtiene en relación a la facilitación de un representante en la VVA por parte del paciente (media de 8.47). La recomendación de los profesionales a los pacientes para realizar la VVA representa una media de 7.96; aunque ellos como profesionales no creen probable que realicen su propia declaración de VVA en el próximo año (media de 3.38). Las cuestiones relacionadas con cómo afectan las creencias religiosas por parte, tanto del profesional como del paciente a la

hora de realizar las VVA, indican una media de 2.87 y 4.81 respectivamente, para profesional y paciente. La valoración de si el deseo expresado por el paciente entra en conflicto con lo dictado en el código deontológico del profesional representa una media aproximada de 4. Esta se encuentra por debajo del punto de medio del rango de valoraciones (Tabla 21).

Tabla 21

Análisis descriptivo de variables continuas de la actitud

	N	Mínimo	Máximo	Media	Dt.
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	269	0	10	7.89	2.17
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	269	0	10	7.80	2.29
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	269	1	10	9.12	1.52
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	268	0	10	8.47	2.11
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	268	0	10	7.96	2.35
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	268	0	10	2.87	3.67
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	265	0	10	3.38	3.51
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	268	0	10	4.81	3.31
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	262	0	10	3.34	3.34

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2. Análisis bivariante de la actitud

En esta subsección se muestran los resultados del análisis de las valoraciones de cada una de las cuestiones relacionadas con la actitud de los participantes del estudio según

las variables sociodemográficas consideradas. Las variables cuantitativas se muestran con la descripción de la media, desviación típica e intervalo de confianza al 95% para cada una de las categorías de respuestas de las variables sociodemográficas del análisis bivalente. Asimismo, en las tablas se muestra la prueba estadística correspondiente a la comparativa de medias con un nivel de significación del 5%.

4.3.2.1. Análisis bivalente según el sexo

Este apartado presenta en análisis bivalente de las variables de actitud según el sexo de los participantes. La Tabla 22 muestra las medias de las valoraciones para cada una de las cuestiones según el sexo de los profesionales sanitarios. Las diferencias entre las medias de los resultados obtenidos por los hombres y las mujeres no varían en más de 0.5 puntos. Asimismo se muestra una similitud de opinión para la valoración de cada una de las cuestiones. En términos generales las puntuaciones proporcionadas por las mujeres son mayores en casi todas las cuestiones planteadas. A excepción de aquellas relacionadas con la recomendación a los pacientes de que realicen la VVA (mujeres 7.87 vs. hombres 8.10) y la consideración de que las creencias religiosas del paciente son un obstáculo para la realización de la VVA (mujeres 4.53 vs. hombres 5.24). Aun así, las diferencias observadas entre hombres y mujeres no son estadísticamente significativas en ninguno de los casos (p-valores superiores a 0.08) (Tabla 22).

Tabla 22

Análisis bivariante de variables de actitud según sexo

		N	Media	Dt.	Et.	IC para media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Varón	105	7.87	2.02	0.20	7.48	8.26	T=-0.154; g.l.=267; p=0.877
	Mujer	164	7.91	2.26	0.18	7.56	8.26	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Varón	105	7.69	2.26	0.22	7.25	8.12	T=-0.628; g.l.=267; p=0.530
	Mujer	164	7.87	2.32	0.18	7.51	8.22	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Varón	105	9.04	1.62	0.16	8.73	9.35	T =-0.665; g.l.=267; p=0.506
	Mujer	164	9.16	1.46	0.11	8.94	9.39	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Varón	105	8.35	2.18	0.21	7.93	8.77	T =-0.709; g.l.=266; p=0.479
	Mujer	163	8.54	2.07	0.16	8.22	8.86	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Varón	105	8.10	2.25	0.22	7.66	8.53	F=0.781; g.l.=266; p=0.436
	Mujer	163	7.87	2.42	0.19	7.49	8.24	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Varón	105	2.70	3.55	0.35	2.02	3.39	T=-0.575; g.l.=266; p=0.566
	Mujer	163	2.97	3.75	0.29	2.39	3.55	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Varón	105	3.16	3.25	0.32	2.53	3.79	T =-0.809; g.l.=263; p=0.419
	Mujer	160	3.52	3.67	0.29	2.95	4.09	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Varón	104	5.24	3.12	0.31	4.63	5.85	T=1.718; g.l.=266; p=0.087
	Mujer	164	4.53	3.40	0.27	4.01	5.06	
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Varón	103	3.26	3.31	0.33	2.61	3.91	T=-0.287; g.l.=260; p=0.774
	Mujer	159	3.38	3.37	0.27	2.86	3.91	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2.2. Análisis bivariante según la edad

Este apartado presenta el análisis bivariante de las variables de actitud según la edad de los participantes del estudio. La Tabla 23 muestra las medias de las valoraciones para cada una de las cuestiones relacionadas con la VVA según el grupo de edad al que pertenecen los profesional sanitarios. Se puede observar que a mayor edad menor son las valoraciones aportadas por los participantes. Esto es así, excepto en las cuestiones relativas a si sus creencias religiosas entra en conflicto con su práctica profesional en relación a la VVA; realizaría el próximo año su propia declaración de VVA; y a si el deseo expresado por el paciente entra en conflicto con lo dictado en su código deontológico. En estos casos las puntuaciones de los profesionales sanitarios mayores de 56 años son superiores a las valoraciones de los profesionales sanitarios más jóvenes (diferencias medias de casi un punto en los resultados). Además, dichas diferencias son estadísticamente significativas en el caso de las cuestiones relativas a si las creencias religiosas (3.68 vs. 2.57) y el código deontológico (4.09 vs. 3.23) entra en conflicto con la práctica de la VVA en sus pacientes. En ambos casos, las puntuaciones obtenidas por los profesionales sanitarios mayores de 56 años son significativamente mayores a las puntuaciones obtenidas por los profesionales sanitarios más jóvenes. Esto indica una mayor conflictividad entre estos profesionales de mayor edad (p-valores inferiores a 0.05) (Tabla 23).

Tabla 23

Análisis bivariante de variables de actitud según edad

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Menores de 45	56	8.21	1.87	0.25	7.71	8.71	K-W=1.115; g.l.=2; p=0.573
	Entre 46 y 55	110	7.91	2.20	0.21	7.49	8.32	
	Mayores de 56	85	7.72	2.34	0.25	7.21	8.22	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Menores de 45	56	8.20	1.99	0.27	7.66	8.73	K-W=1.899; g.l.=2; p=0.387
	Entre 46 y 55	110	7.84	2.39	0.23	7.38	8.29	
	Mayores de 56	85	7.68	2.28	0.25	7.19	8.17	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Menores de 45	56	9.30	1.22	0.16	8.98	9.63	K-W=0.398; g.l.=2; p=0.820
	Entre 46 y 55	110	9.12	1.55	0.15	8.83	9.41	
	Mayores de 56	85	9.11	1.60	0.17	8.76	9.45	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Menores de 45	56	8.80	1.53	0.20	8.39	9.21	K-W=1.274; g.l.=2; p=0.529
	Entre 46 y 55	110	8.45	2.27	0.22	8.02	8.87	
	Mayores de 56	85	8.24	2.30	0.25	7.74	8.73	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Menores de 45	56	8.48	1.74	0.23	8.02	8.95	K-W=3.265; g.l.=2; p=0.195
	Entre 46 y 55	110	8.00	2.30	0.22	7.57	8.43	
	Mayores de 56	84	7.58	2.66	0.29	7.01	8.16	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Menores de 45	56	2.57	3.43	0.46	1.65	3.49	W=3.465; g.l.=2; g.l.=136; p=0.034
	Entre 46 y 55	110	2.25	3.21	0.31	1.64	2.85	
	Mayores de 56	85	3.68	4.18	0.45	2.78	4.58	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Menores de 45	56	2.68	3.40	0.45	1.77	3.59	F=1.417; g.l.=2; g.l.=244; p=0.244
	Entre 46 y 55	109	3.64	3.65	0.35	2.95	4.34	
	Mayores de 56	82	3.32	3.30	0.36	2.59	4.04	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Menores de 45	56	4.66	3.25	0.43	3.79	5.53	F=1.292; g.l.=2; g.l.=247; p=0.277
	Entre 46 y 55	109	4.58	3.49	0.33	3.92	5.24	
	Mayores de 56	85	5.32	3.17	0.34	4.63	6.00	

¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Menores de 45	56	3.23	3.20	0.43	2.37	4.09	W=3.095; g.l.=2; g.l.=136; p=0.048
	Entre 46 y 55	108	2.81	3.12	0.30	2.22	3.41	
	Mayores de 56	81	4.09	3.71	0.41	3.27	4.91	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2.3. Análisis bivariante según el ámbito de trabajo

Esta sección presenta el análisis bivariante de las variables de actitud según el ámbito de trabajo de los profesionales sanitarios. La Tabla 24 muestra los resultados de las variables de la actitud en relación con el ámbito laboral de los participantes del estudio, sea este rural o urbano. Las valoraciones de los profesionales sanitarios que trabajan en el ámbito urbano son inferiores a las puntuaciones de los profesionales sanitarios que trabajan en el ámbito rural. Esto es así en todas las cuestiones relativas a la VVA, a excepción de aquellas donde se plantean posibles conflictos entre las creencias religiosas y la práctica profesional. Además, se obtienen diferencias estadísticamente significativas entre los profesionales sanitarios de ámbito rural y urbano en el caso de respetar los deseos expresados por el paciente en la declaración de la VVA. Los profesionales sanitarios del ámbito rural respetan en mayor medida los deseos del paciente que los profesionales sanitarios del ámbito urbano (9.08 vs. 8.83; $p=0.002$). Respecto de los conflictos entre las creencias y la práctica profesional, se observa que en el ámbito rural las puntuaciones son principalmente inferior que en el ámbito urbano. Sin embargo, las diferencias observadas no son estadísticamente significativas (p -valores superiores a 0.39) (Tabla 24).

Tabla 24

Análisis bivariante de variables de actitud según el ámbito de trabajo

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Rural	137	8.07	1.91	0.16	7.74	8.39	T=1.340; g.l.=267; p=0.181
	Urbano	132	7.71	2.39	0.21	7.30	8.12	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Rural	137	7.98	2.25	0.19	7.60	8.36	T=1.333; g.l.=267; p=0.184 g.l.=267; p=0.002
	Urbano	132	7.61	2.33	0.20	7.20	8.01	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Rural	137	9.39	1.24	0.11	9.18	9.60	T=3,115; g.l.=267; p=0,002
	Urbano	132	8.83	1.72	0.15	8.53	9.12	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Rural	137	8.64	2.08	0.18	8.29	8.99	T=1.398; g.l.=266; p=0.163
	Urbano	131	8.28	2.13	0.19	7.91	8.65	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Rural	137	8.17	2.16	0.18	7.80	8.53	T=1.516; g.l.=266; p=0.131
	Urbano	131	7.73	2.53	0.22	7.30	8.17	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Rural	137	2.72	3.71	0.32	2.10	3.35	T=-0.652; g.l.=266; p=0.515
	Urbano	131	3.02	3.64	0.32	2.39	3.64	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Rural	136	3.20	3.58	0.31	2.59	3.81	T=-0.851; g.l.=263; p=0.395
	Urbano	129	3.57	3.43	0.30	2.97	4.16	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Rural	137	4.93	3.35	0.29	4.37	5.50	T=0.649; g.l.=266; p=0.517
	Urbano	131	4.67	3.27	0.29	4.11	5.24	
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Rural	134	3.17	3.35	0.29	2.60	3.74	T=-0.813; g.l.=260; p=0.417
	Urbano	128	3.51	3.34	0.30	2.92	4.09	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2.4. Análisis bivariante según la categoría profesional

Este epígrafe presenta el análisis bivariante de las variables de actitud según la categoría profesional de los profesionales sanitarios. La Tabla 25 muestra los resultados de las valoraciones de la actitud de los participantes en el estudio según la categoría profesional de pertenencia. En general, para cada una de las cuestiones planteadas, los médicos presentan valoraciones inferiores a las presentadas por los enfermeros. Estas valoraciones revelan diferencias estadísticamente significativas en las cuestiones relativas a la conveniencia de que los ciudadanos planifiquen y dejen por escrito su declaración de VVA. También en la recomendación por parte de los profesionales al paciente de realizar la declaración de la VVA. En particular, la media de las puntuaciones obtenidas en relación a la conveniencia de la planificación es de 7.59 cuando el profesional es médico y de 8.27 cuando el profesional es enfermero ($p=0.011$). Con respecto a la recomendación a los pacientes de realizar la VVA, los médicos puntúan con una media de 7.59 y los enfermeros de 8.42 ($p=0.004$). El resto de las valoraciones de las actitudes, según la categoría profesional, no muestran diferencias significativas (Tabla 25).

Tabla 25

Análisis bivariante de variables de actitud según la categoría profesional

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Médico	150	7.59	2.35	0.19	7.21	7.97	T=-2.567; g.l.=267; p=0.011
	Enfermero	119	8.27	1.86	0.17	7.93	8.61	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Médico	150	7.61	2.30	0.19	7.24	7.98	T=-1.521; g.l.=267; p=0.129
	Enfermero	119	8.03	2.27	0.21	7.62	8.45	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Médico	150	8.99	1.67	0.14	8.72	9.26	T=-1.561; g.l.=267; p=0.120
	Enfermero	119	9.28	1.29	0.12	9.04	9.51	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Médico	150	8.25	2.21	0.18	7.90	8.61	T=-1.873; g.l.=266; p=0.062
	Enfermero	118	8.74	1.95	0.18	8.38	9.09	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Médico	150	7.59	2.53	0.21	7.18	7.99	T=-2.931; g.l.=266; p=0.004
	Enfermero	118	8.42	2.02	0.19	8.05	8.79	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Médico	150	2.89	3.61	0.29	2.30	3.47	T=0.105; g.l.=266; p=0.916
	Enfermero	118	2.84	3.76	0.35	2.15	3.52	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Médico	149	3.02	3.28	0.27	2.49	3.55	T=-1.887; g.l.=263; p=0.060
	Enfermero	116	3.84	3.74	0.35	3.15	4.52	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Médico	149	4.48	3.28	0.27	3.95	5.01	T=-1.832; g.l.=266; p=0.068
	Enfermero	119	5.22	3.31	0.30	4.62	5.82	
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Médico	147	3.24	3.39	0.28	2.69	3.80	T=-0.497; g.l.=260; p=0.619
	Enfermero	115	3.45	3.29	0.31	2.84	4.06	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2.5. Análisis bivariante según el tipo de contrato

Este apartado presenta el análisis bivariante de las variables de actitud en relación a la tipología del contrato de los profesionales sanitarios. La Tabla 26 muestra los resultados de las variables de actitud según el tipo de contrato de los participantes. Se puede observar que los profesionales sanitarios con contrato eventual son los que valoran con mayor puntuación el hecho de que los pacientes planifiquen sus deseos sanitarios. También la utilidad de la declaración de la VVA. Estos respetarían en mayor grado el deseo de los pacientes recogido en la VVA. Además, consideran que facilitaría su labor el hecho de que el paciente nombrase a un representante. Asimismo recomendarían en mayor medida a sus pacientes que realizasen la declaración de la VVA. Aun existiendo bajo nivel de significación (5%), se observan diferencias entre los participantes que opinan respecto a la utilidad de la VVA como instrumento. Son los profesionales sanitarios con contrato en propiedad los que menor utilidad le otorgan (7.63 para los propietarios vs 8.35 y 8.41 para los interinos y eventuales). En relación a las cuestiones de cómo afectan las creencias religiosas al desarrollo en la práctica de la VVA, se observan puntuaciones muy similares entre los participantes según el tipo de contrato. No se perciben diferencias significativas en las actitudes de los profesionales sanitarios en relación a su tipo de contrato en el SAS (p-valores superiores a 0.06) (Tabla 26).

Tabla 26

Análisis bivariante de variables de actitud según el tipo de contrato

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Propietario	211	7.83	2.26	0.16	7.52	8.14	K-W=0.658; g.l.=2; p=0.720
	Interino	23	8.04	1.85	0.38	7.25	8.84	
	Eventual	32	8.25	1.83	0.32	7.59	8.91	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Propietario	211	7.63	2.36	0.16	7.31	7.95	K-W=5.489; g.l.=2; p=0.064
	Interino	23	8.35	1.85	0.39	7.55	9.15	
	Eventual	32	8.41	2.06	0.36	7.66	9.15	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Propietario	211	9.07	1.58	0.11	8.86	9.29	K-W=0.589; g.l.=2; p=0.745
	Interino	23	9.30	1.33	0.28	8.73	9.88	
	Eventual	32	9.28	1.28	0.23	8.82	9.74	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Propietario	210	8.33	2.23	0.15	8.03	8.63	K-W=3.746; g.l.=2; p=0.154
	Interino	23	8.91	1.73	0.36	8.17	9.66	
	Eventual	32	9.03	1.33	0.24	8.55	9.51	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Propietario	211	7.86	2.42	0.17	7.53	8.19	K-W=1.428; g.l.=2; p=0.490
	Interino	23	7.96	2.03	0.42	7.08	8.84	
	Eventual	32	8.44	2.12	0.38	7.67	9.20	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Propietario	210	2.81	3.64	0.25	2.31	3.30	F=0.419; g.l.=2; g.l.=262; p=0.658
	Interino	23	3.52	3.98	0.83	1.80	5.24	
	Eventual	32	2.72	3.59	0.64	1.42	4.01	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Propietario	208	3.31	3.45	0.24	2.84	3.78	F=0.580; g.l.=2; g.l.=259; p=0.561
	Interino	23	4.09	4.12	0.86	2.30	5.87	
	Eventual	31	3.13	3.42	0.61	1.87	4.38	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Propietario	210	4.63	3.27	0.23	4.19	5.08	F=1.369; g.l.=2; g.l.=262; p=0.256
	Interino	23	5.83	3.65	0.76	4.25	7.41	
	Eventual	32	4.81	3.17	0.56	3.67	5.95	
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Propietario	205	3.31	3.35	0.23	2.85	3.77	F=0.099; g.l.=2; g.l.=256; p=0.906
	Interino	22	3.09	3.56	0.76	1.51	4.67	
	Eventual	32	3.50	3.08	0.54	2.39	4.61	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2.6. Análisis bivariante según los años trabajados

Esta sección presenta los resultados del análisis bivariante de las variables de actitud según los años trabajados por los profesionales sanitarios. Dichos resultados se muestran en la Tabla 27. Estos son el resumen de los datos obtenidos por los participantes en el estudio según su antigüedad en el SAS. Se puede observar que aquellos que llevan ejerciendo su profesión menos de 19 años indican valoraciones más altas acerca de las cuestiones de conveniencia y utilidad de la declaración de la VVA. Sin embargo, sus valoraciones son más bajas para las cuestiones relativas a cómo afectan las creencias religiosas en la práctica de la VVA. En particular, es en la creencia de si el código deontológico entra en conflicto con lo expresado por el paciente en la VVA donde se aprecia una mayor diferencia. Aquí el resultado medio de aquellos profesionales sanitarios con menos de 19 años trabajados es de 2.70. Por su parte, el resultado medio de los profesionales sanitarios con más de 30 años trabajados es de 3.79. Aun así, dichas diferencias no son estadísticamente significativas ($p=0.11$). En general, no se observan diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las cuestiones planteadas según el tiempo trabajado por el profesional sanitario (Tabla 27).

Tabla 27

Análisis bivalente de variables de actitud según años trabajados

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Menos 19 años	79	8.29	1.89	0.21	7.87	8.71	K-W=2.433; g.l.=2; p=0.296
	Entre 20 y 29 años	102	7.75	2.36	0.23	7.28	8.21	
	Más de 30 años	76	7.93	2.15	0.25	7.44	8.43	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Menos 19 años	79	8.14	2.03	0.23	7.68	8.59	K-W=1.156; g.l.=2; p=0.561
	Entre 20 y 29 años	102	7.62	2.61	0.26	7.10	8.13	
	Más de 30 años	76	7.91	2.07	0.24	7.43	8.38	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Menos 19 años	79	9.23	1.29	0.15	8.94	9.52	K-W=0.081; g.l.=2; p=0.960
	Entre 20 y 29 años	102	9.07	1.70	0.17	8.74	9.40	
	Más de 30 años	76	9.18	1.46	0.17	8.85	9.52	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Menos 19 años	79	8.81	1.50	0.17	8.47	9.15	K-W=0.581; g.l.=2; p=0.748
	Entre 20 y 29 años	102	8.27	2.55	0.25	7.77	8.77	
	Más de 30 años	76	8.49	2.00	0.23	8.03	8.94	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Menos 19 años	79	8.24	1.98	0.22	7.80	8.68	K-W=0.644; g.l.=2; p=0.725
	Entre 20 y 29 años	102	7.90	2.65	0.26	7.38	8.42	
	Más de 30 años	75	7.87	2.35	0.27	7.33	8.41	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Menos 19 años	79	2.67	3.59	0.40	1.87	3.48	F=0.922; g.l.=2; g.l.=253; p=0.399
	Entre 20 y 29 años	102	2.57	3.54	0.35	1.87	3.26	
	Más de 30 años	75	3.29	3.96	0.46	2.38	4.20	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Menos 19 años	79	2.81	3.60	0.40	2.00	3.62	F=2.005; g.l.=2; g.l.=250; p=0.137
	Entre 20 y 29 años	101	3.87	3.53	0.35	3.17	4.57	
	Más de 30 años	73	3.37	3.45	0.40	2.56	4.18	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su	Menos 19 años	78	4.60	3.48	0.39	3.82	5.39	F=1.137; g.l.=2; g.l.=253; p=0.322
	Entre 20 y 29 años	102	5.26	3.06	0.30	4.66	5.87	
	Más de 30 años	76	4.66	3.44	0.39	3.87	5.44	

propia declaración de VVA?								
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Menos 19 años	77	2.70	2.96	0.34	2.03	3.37	F=2.154; g.l.=2; g.l.=247; p=0.118
	Entre 20 y 29 años	100	3.47	3.43	0.34	2.79	4.15	
	Más de 30 años	73	3.79	3.60	0.42	2.96	4.63	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.3.2.7. Análisis bivariante según los años trabajados y el tipo de contrato

Este epígrafe presenta el análisis bivariante de las variables de actitud según los años trabajados y el tipo de contrato de los profesionales sanitarios. Los resultados de las valoraciones de la actitud de los participantes según el tipo de contrato en combinación con los años de servicio en el SAS se muestran en la Tabla 28. Aunque a nivel general se observan valoraciones inferiores entre los profesionales con contrato en propiedad y menos de 25 años trabajados, las diferencias no son estadísticamente significativas. Esto es así, a excepción de lo que opinan acerca de si nombrar a un representante en la declaración de la VVA facilitaría el trabajo de los profesionales sanitarios. En dicho caso, los profesionales con menos de 25 años de experiencia y contrato en propiedad valoran significativamente menor (8.17) que los profesionales con menos de 25 años de experiencia y contrato eventual o de interino (8.98) ($p=0.03$). En cuanto a las valoraciones del resto de las actitudes acerca de las creencias religiosas y el código deontológicos, se observan resultados similares (Tabla 28).

Tabla 28

Análisis bivariante de variables de actitud según años trabajados y tipo de contrato

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	7.90	2.23	0.24	7.43	8.37	K-W=0.890; g.l.=2; p=0.641
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	50	8.28	1.84	0.26	7.76	8.80	
	Más de 25 años trabajado	116	7.89	2.26	0.21	7.47	8.30	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	7.57	2.52	0.27	7.04	8.10	K-W=4.304; g.l.=2; p=0.116
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	50	8.40	1.97	0.28	7.84	8.96	
	Más de 25 años trabajado	116	7.83	2.23	0.21	7.42	8.24	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	9.10	1.54	0.16	8.78	9.43	K-W=1.173; g.l.=2; p=0.556
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	50	9.32	1.32	0.19	8.95	9.69	
	Más de 25 años trabajado	116	9.10	1.57	0.15	8.81	9.39	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	8.17	2.29	0.24	7.69	8.65	K-W=6.550; g.l.=2; p=0.038
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	50	8.98	1.55	0.22	8.54	9.42	
	Más de 25 años trabajado	116	8.53	2.16	0.20	8.13	8.92	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	7.88	2.42	0.26	7.37	8.39	K-W=0.909; g.l.=2; p=0.635
	Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado	50	8.30	2.09	0.30	7.71	8.89	
	Más de 25 años trabajado	115	7.92	2.45	0.23	7.47	8.38	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	2.58	3.55	0.38	1.84	3.33	F=0.358; g.l.=2; g.l.=251;

práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Interino/ Eventual con menos de 25 años trabajado	50	2.84	3.65	0.52	1.80	3.88	p=0.699
	Más de 25 años trabajado	115	3.03	3.83	0.36	2.32	3.73	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Propietario con menos de 25 años trabajado	89	3.53	3.78	0.40	2.73	4.33	F=0.110; g.l.=2; g.l.=248; p=0.896
	Interino/ Eventual con menos de 25 años trabajado	49	3.39	3.82	0.55	2.29	4.48	
	Más de 25 años trabajado	113	3.29	3.25	0.31	2.69	3.90	
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Propietario con menos de 25 años trabajado	88	4.69	3.35	0.36	3.98	5.40	F=0.207; g.l.=2; g.l.=251; p=0.814
	Interino/ Eventual con menos de 25 años trabajado	50	5.06	3.49	0.49	4.07	6.05	
	Más de 25 años trabajado	116	4.89	3.20	0.30	4.30	5.48	
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Propietario con menos de 25 años trabajado	88	2.98	3.17	0.34	2.31	3.65	F=1.013; g.l.=2; g.l.=245; p=0.365
	Interino/ Eventual con menos de 25 años trabajado	49	3.18	3.27	0.47	2.24	4.12	
	Más de 25 años trabajado	111	3.64	3.49	0.33	2.98	4.30	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4. Análisis de la planificación de la muestra de estudio

Este análisis presenta los resultados de las variables relacionadas con la planificación de la VVA. Las variables consideradas en la sección de planificación hacen referencia a las cuestiones cualitativas: planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA y el lugar donde deja registrada la VVA de los pacientes. Asimismo se describe de aquellos profesionales que sí planifican la cantidad de planificaciones realizadas en el último año. Los resultados de este análisis se expresan utilizando la distribución de frecuencias de respuestas y porcentajes.

4.4.1. Análisis descriptivo de variables

Este apartado presenta el análisis descriptivo de la planificación de la VVA por parte de los profesionales sanitarios. La Tabla 29 muestra las valoraciones del análisis descriptivo de las variables categóricas de planificación de los participantes en el estudio. Se puede observar que solo el 10.6% (27 participantes) planifica con sus pacientes previamente y en consulta la VVA (11 participantes se acogen a la respuesta NS/NC). De estos 27 participantes, 15 han planificado la VVA con el paciente hasta 3 veces, 9 la han planificado entre 4 y 12 veces y 3 de ellos lo hacen en 20 ocasiones. Todos estos dejan registrada la VVA de los pacientes en Diraya/Historia Única de Salud¹²⁴. Cabe señalar que 2 participantes responden con un NS/NC a la pregunta de la planificación y afirman dar registro de la VVA en la opción “otros registros” (Tabla 29).

¹²⁴ Diraya/ Historia Única de Salud: Diraya es el sistema informático utilizado por el SAS, cuyo soporte digital integra toda la información sanitaria del usuario. Servicio Andaluz de Salud. (2010). *Diraya. Sistema integrado de gestión e información para la atención sanitaria.* Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/diraya/DossierDiraya2010_Es.pdf.

Tabla 29**Análisis descriptivo de variables categóricas de la planificación**

		Frecuencia	Porcentaje
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	227	89.37
	Si	27	10.63
En caso afirmativo especifica ¿Número de veces en el último año?	1	5	18.52
	2	5	18.52
	3	5	18.52
	4	6	22.22
	5	2	7.41
	12	1	3.70
	20	3	11.11
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/Historia Única	27	93.10
	Otros registros	2	6.90

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2. Análisis bivariante de la planificación

En esta sección se muestran los resultados del análisis de las cuestiones relacionadas con la planificación según las variables sociodemográficas consideradas. Las variables cualitativas se presentan con la distribución de respuestas y porcentajes para cada una de las categorías de respuestas de las variables sociodemográficas. Las distintas tablas recogen la prueba estadística correspondiente a la comparación en la distribución de respuestas por categorías a un nivel de significación del 5%.

4.4.2.1. Análisis bivariante según el sexo

Este epígrafe presenta en análisis bivariante de las variables de la planificación según el sexo de los profesionales sanitarios. La Figura 29 muestra los porcentajes de respuestas de las variables de planificación según sea el profesional sanitario hombre o mujer. Se observan porcentajes similares entre los hombres y mujeres que realizan la planificación (10 vs. 11, respectivamente). De entre los que realizan la planificación de la VVA, el 94% de las mujeres y el 92% de los hombres la dejan registrada en Diraya. La Tabla 30

muestra los resultados de las pruebas estadísticas. Como se puede apreciar no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre los resultados obtenidos por los profesionales sanitarios (p-valores superior a 0.83) (Figura 29, Tabla 30).

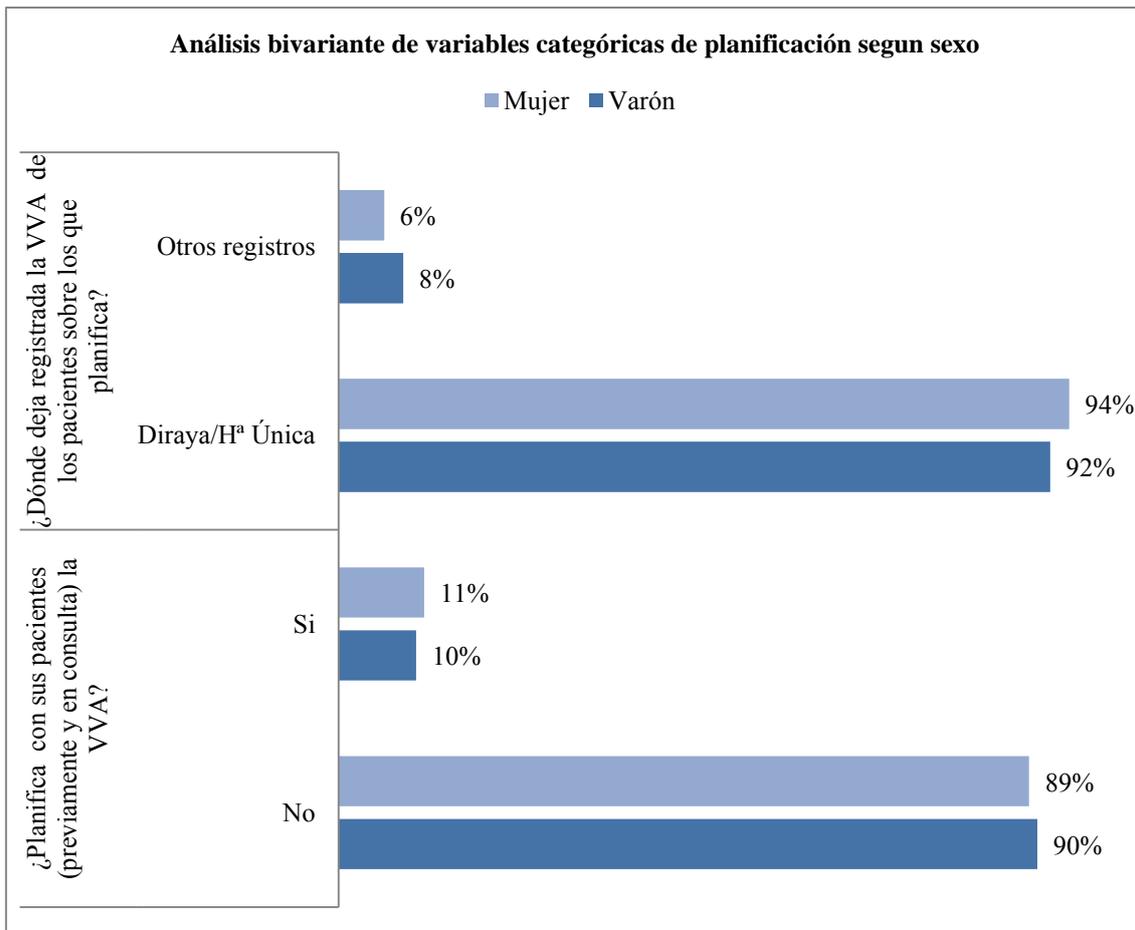


Figura 29. Análisis bivariante de variables de planificación según sexo

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 30***Análisis bivariante de variables de planificación según sexo***

		Sexo				Total		Prueba estadística
		Varón		Mujer		N	%	
		N	%	N	%			
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	90	90.00	137	88.96	227	89.37	$\chi^2=0.069$; g.l.=1; p=0.838
	Si	10	10.00	17	11.04	27	10.63	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/ Hª Única	11	91.67	16	94.12	27	93.10	$\chi^2=0.065$; g.l.=1; p=1.000
	Otros registros	1	8.33	1	5.88	2	6.90	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2.2. Análisis bivariante según la edad

Este apartado presenta el análisis bivariante de las variables de planificación según la edad de los profesionales sanitarios. La Figura 30 y la Tabla 31 muestran los resultados de la planificación según la edad de los participantes del estudio. Se puede observar que los profesionales sanitarios con más de 56 años son quienes menos planifican la VVA (9%). Los que planifican en mayor porcentaje son los profesionales sanitarios de entre 46 y 55 años (14%). Las diferencias observadas acerca de la planificación de la VVA no son estadísticamente significativas ($p=0.52$). Los profesionales sanitarios que utilizan en menor medida el registro Diraya son los mayores de 56 años (88% vs. 100% de los menores de 45 años que lo usan) (Figura 30, Tabla 31).

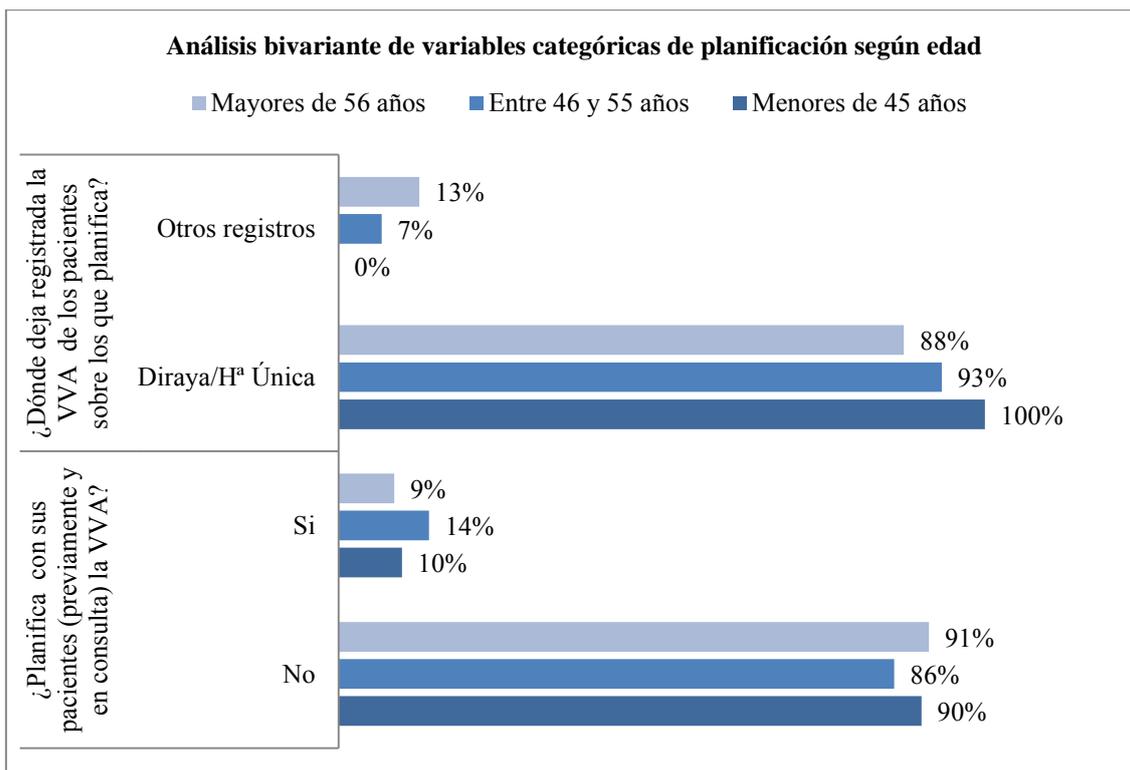


Figura 30. Análisis bivalente de variables de planificación según edad

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 31

Análisis bivalente de variables de planificación según edad

		Edad						Total		Prueba estadística
		Menores de 45		Entre 46 y 55		Mayores de 56		N	%	
		N	%	N	%	N	%			
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	46	90.20	92	85.98	74	91.36	212	88.70	$\chi^2=1.474$; g.l.=2; p=0.521
	Si	5	9.80	15	14.02	7	8.64	27	11.30	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/Hª Única	6	100.00	14	93.33	7	87.50	27	93.10	$\chi^2=0.837$; g.l.=2; p=1.000
	Otros registros	0	0.00	1	6.67	1	12.50	2	6.90	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2.3. Análisis bivalente según el ámbito de trabajo

Esta sección presenta el análisis bivalente de las variables de planificación según el ámbito de trabajo de los profesionales sanitarios. Como se puede comprobar en la Figura 31, apenas se observan diferencias estadísticamente significativas entre los profesionales sanitarios de ámbito rural y urbano (10% vs 11%, respectivamente) (Figura 31). Es en el ámbito rural donde se observa que los profesionales sanitarios registran las planificaciones realizadas de los pacientes en otros medios diferentes a Diraya (13%). La Tabla 32 muestra las pruebas estadísticas de este análisis. No se observan resultados significativos. De ahí que se pueda indicar que no existen diferencias entre los distintos ámbitos laborales en la planificación de la VVA (p-valores superiores a 0.483) (Tabla 32).

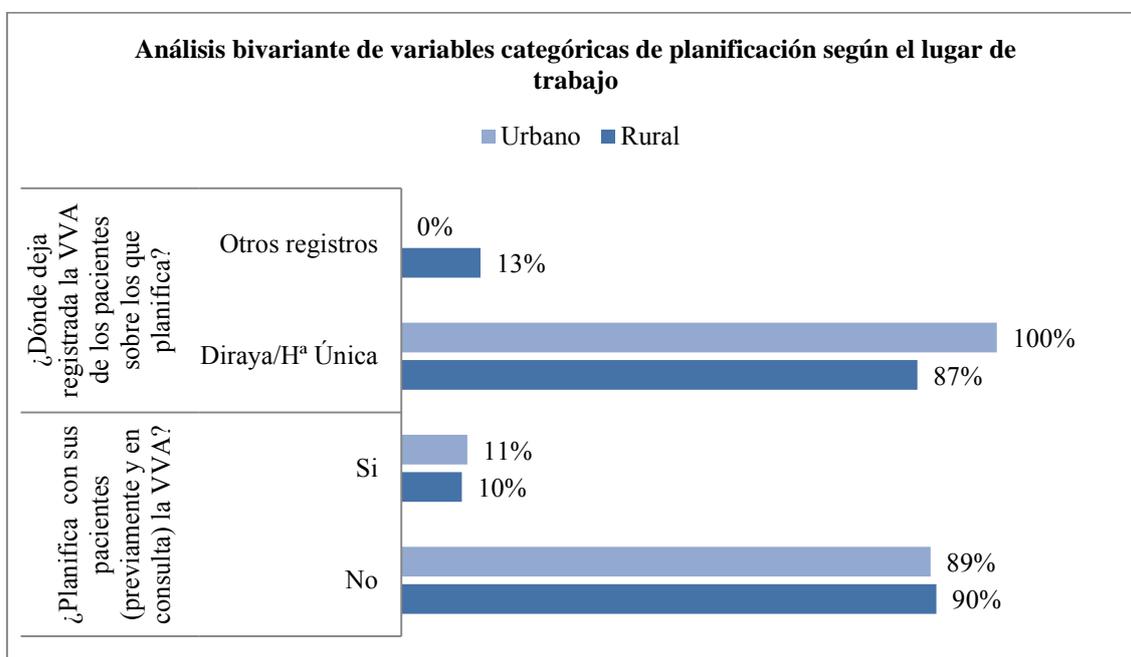


Figura 31. Análisis bivalente de variables de planificación según el ámbito laboral

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 32***Análisis bivariante de variables de planificación según ámbito laboral***

		Ámbito laboral				Total		Prueba estadística
		Rural		Urbano		N	%	
		N	%	N	%			
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	115	89.8	112	88.9	227	89.4	$\chi^2=0.061$; g.l.=1; p=0.841
	Si	13	10.2	14	11.1	27	10.6	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/ Hª Única	13	86.7	14	100.0	27	93.1	$\chi^2=2.775$; g.l.=1; p=0.483
	Otros registros	2	13.3	0	0.0	2	6.9	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2.4. Análisis bivariante según la categoría profesional

En este epígrafe se presenta el análisis bivariante de las variables de planificación según la categoría profesional de los profesionales sanitarios. La Figura 32 y la Tabla 33 muestran los resultados de la planificación de los participantes según su categoría profesional. Se observa que el porcentaje de médicos que planifican la VVA es superior al porcentaje de enfermeros (12% vs. 9%). Sin embargo, dichas diferencias no son estadísticamente significativas ($p=0.543$). Apenas existe un 3% de diferencia entre los médicos y los enfermeros que registran la VVA en otros sistemas distintos al de Diraya (Figura 32, Tabla 33).

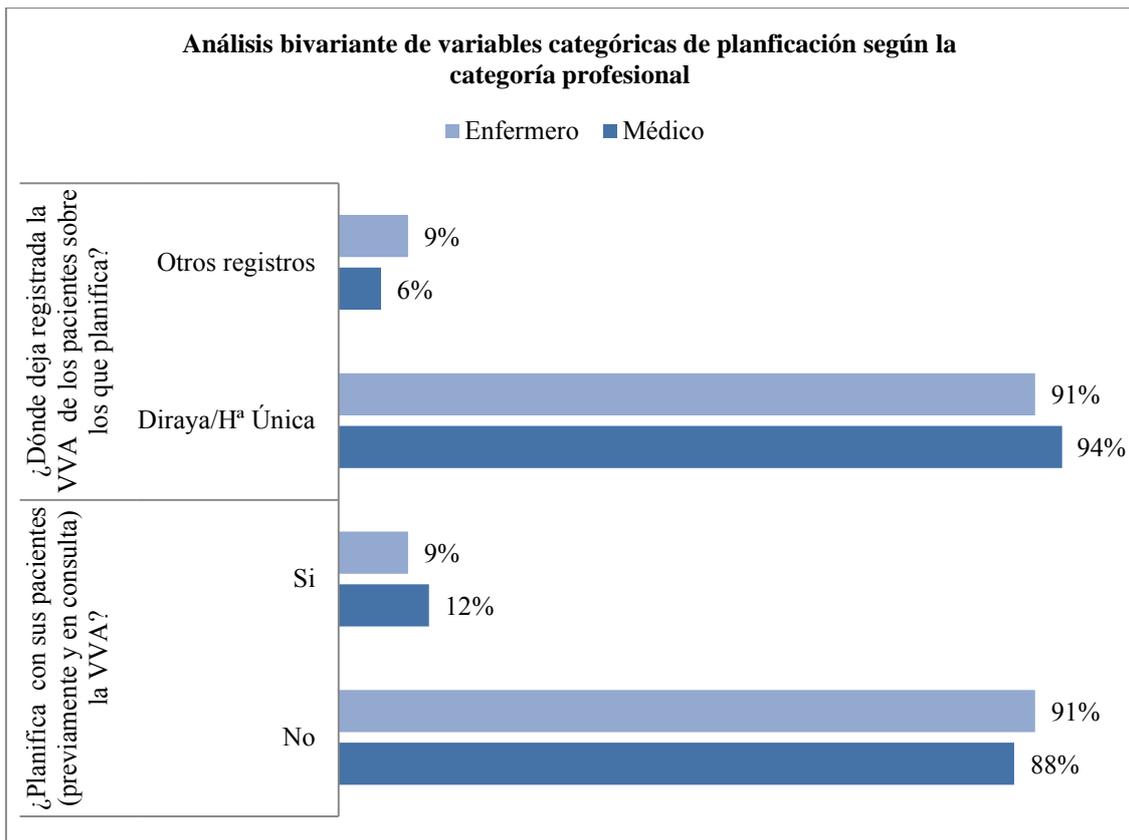


Figura 32. Análisis bivariante de variables de planificación según la categoría profesional

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 33***Análisis bivariante de variables de planificación según categoría profesional***

		Categoría profesional				Total		Prueba estadística
		Médico		Enfermero		N	%	
		N	%	N	%			
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	127	88.2	100	90.9	227	89.4	$\chi^2=0.484$; g.l.=1; p=0.543
	Si	17	11.8	10	9.1	27	10.6	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/ Hª Única	17	94.4	10	90.9	27	93.1	$\chi^2=0.129$; g.l.=1; p=1.000
	Otros registros	1	5.6	1	9.1	2	6.9	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2.5. Análisis bivariante según el tipo de contrato

Este apartado presenta el análisis bivariante de las variables de planificación según el tipo de contrato de los profesionales sanitarios. La Figura 33 y la Tabla 34 muestran los resultados de la planificación según el tipo de contrato de los participantes en el estudio. Se puede observar que los profesionales interinos no planifican en ningún momento la VVA. Por su parte, los profesionales con contrato en propiedad planifican la VVA en mayor proporción que los profesionales con contrato eventual (15% vs. 11%). Pese a ello, todos los profesionales con contrato eventual que planifican la VVA la dejan registrada en Diraya. Por el contrario, el 9% de los profesionales con contrato en propiedad que planifican la VVA la dejan registrada en otros sistemas distintos al de Diraya. Aun así, las diferencias observadas en la planificación no son estadísticamente significativas (p-valores superiores a 0.21) (Figura 33, Tabla 34).

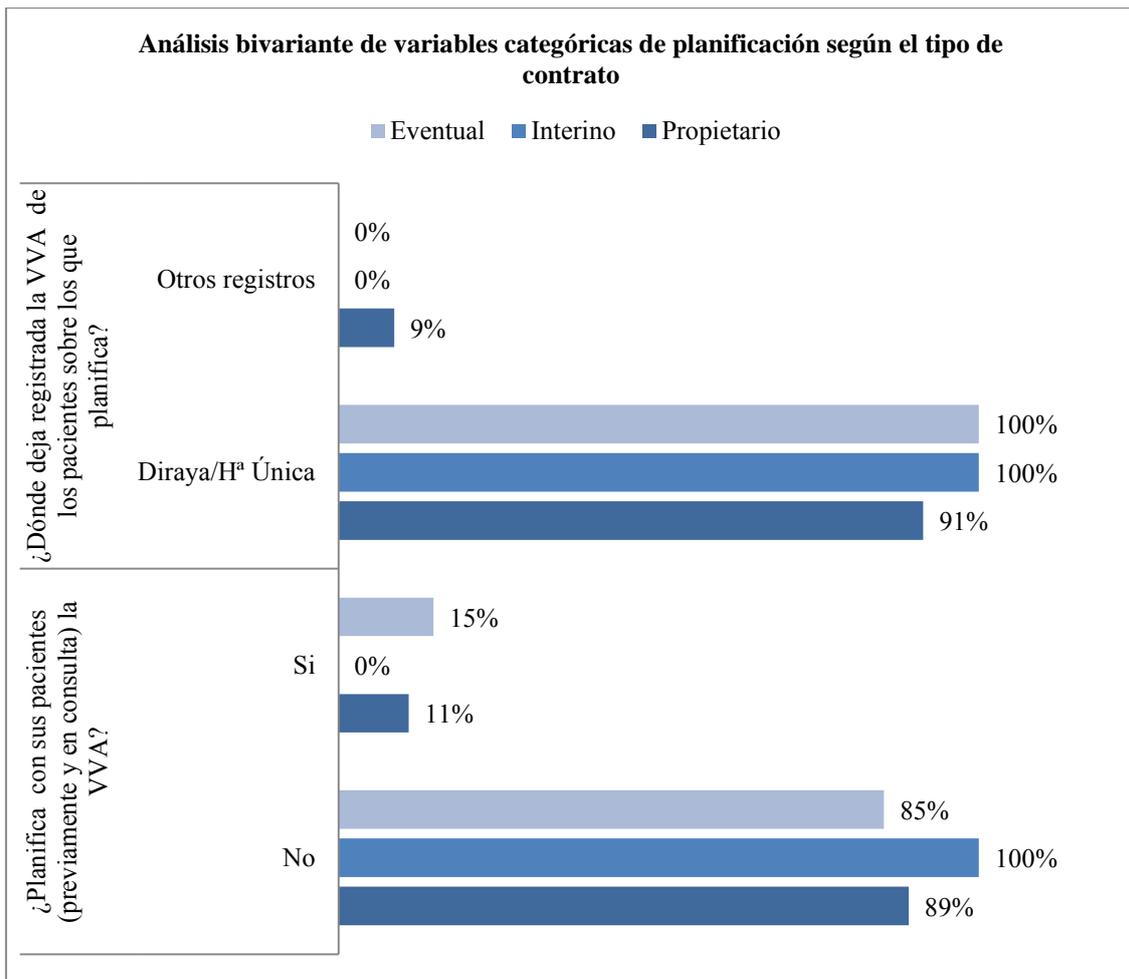


Figura 33. Análisis bivariante de variables de planificación según el tipo de contrato

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 34***Análisis bivariante de variables de planificación según tipo de contrato***

		Tipo de contrato						Total		Prueba estadística
		Propietario		Interino		Eventual		N	%	
		N	%	N	%	N	%			
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	179	89.05	23	100.00	23	85.19	225	89.64	$\chi^2=3.310$; g.l.=2; p=0.210
	Si	22	10.95	0	0.00	4	14.81	26	10.36	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/Hª Única	21	91.30	1	100.00	4	100.00	26	92.86	$\chi^2=0.468$; g.l.=2; p=1.000
	Otros registros	2	8.70	0	0.00	0	0.00	2	7.14	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2.6. Análisis bivariante según los años trabajados

Esta sección presenta el análisis bivariante de las variables de planificación según los años trabajados por los profesionales sanitarios. La Figura 34 y la Tabla 35 muestran los resultados de la planificación según los años trabajados en el SAS por parte de los participantes en el estudio. Se puede apreciar que a mayor cantidad de años trabajados menor es el porcentaje de profesionales sanitarios que realizan la planificación de la VVA (10% para los profesionales sanitarios de más de 30 años de experiencia; 11% para los que tienen entre 20 y 29 años de experiencia; y 12% para los de menos de 19 años de experiencia). Sin embargo, las diferencias encontradas en la planificación según los años trabajados en el SAS no son significativas a nivel estadístico ($p=0.93$) (Figura 34, Tabla 35).

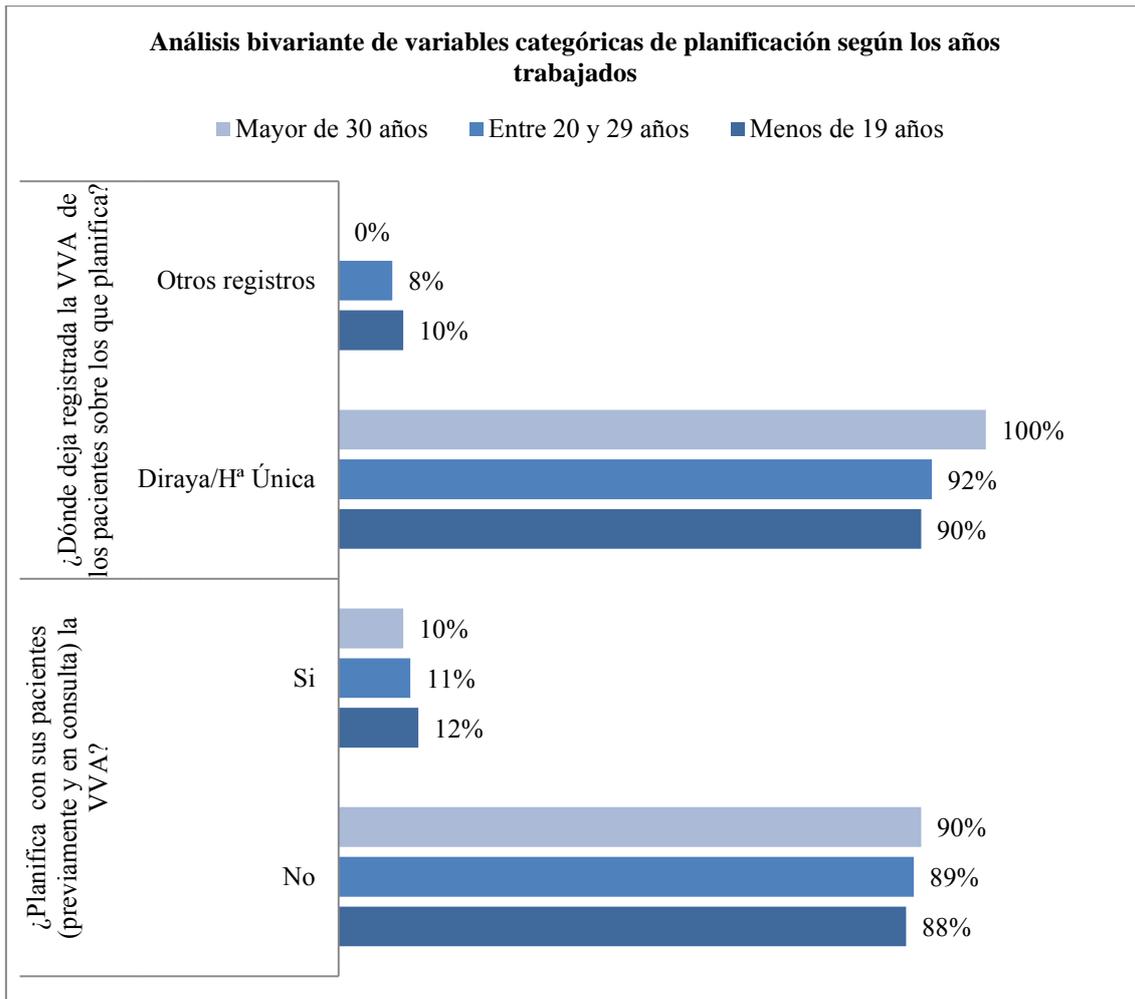


Figura 34. Análisis bivariante de variables de planificación según los años trabajados

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 35***Análisis bivariante de variables de planificación según años trabajados***

		Años trabajados						Total		Prueba estadística
		Menos de 19 años		Entre 20 y 29 años		Más de 30 años				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	64	87.67	88	88.89	63	90.00	215	88.84	$\chi^2=0.196$; g.l.=2; p=0.934
	Si	9	12.33	11	11.11	7	10.00	27	11.16	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/Hª Única	9	90.00	11	91.67	7	100.00	27	93.10	$\chi^2=0.707$; g.l.=2; p=1.000
	Otros registros	1	10.00	1	8.33	0	0.00	2	6.90	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.2.7. Análisis bivariante según los años trabajados y el tipo de contrato

Este apartado presenta el análisis bivariante de las variables de planificación según los años trabajados por los profesionales sanitarios en combinación con el tipo de contrato. En la Figura 35 se observan los porcentajes de los participantes que realizan la planificación de la VVA, clasificados estos según los años trabajados y el tipo de contrato que tienen. Por su parte, la Tabla 36 muestra los resultados de las pruebas estadísticas complementarias. Como se puede apreciar, son los profesionales sanitarios con contrato en propiedad y menos de 25 años de experiencia quienes planifican en mayor medida la VVA (14%). A estos profesionales sanitarios les siguen aquellos con más de 25 años de experiencia con independencia del tipo de contrato que tengan (10%). Son los profesionales sanitarios interinos/eventuales con menos de 25 años de experiencia quienes menos planifican la VVA (7%). Las diferencias encontrada con este análisis no son estadísticamente significativas ($p=0.42$) (Figura 35, Tabla 36).

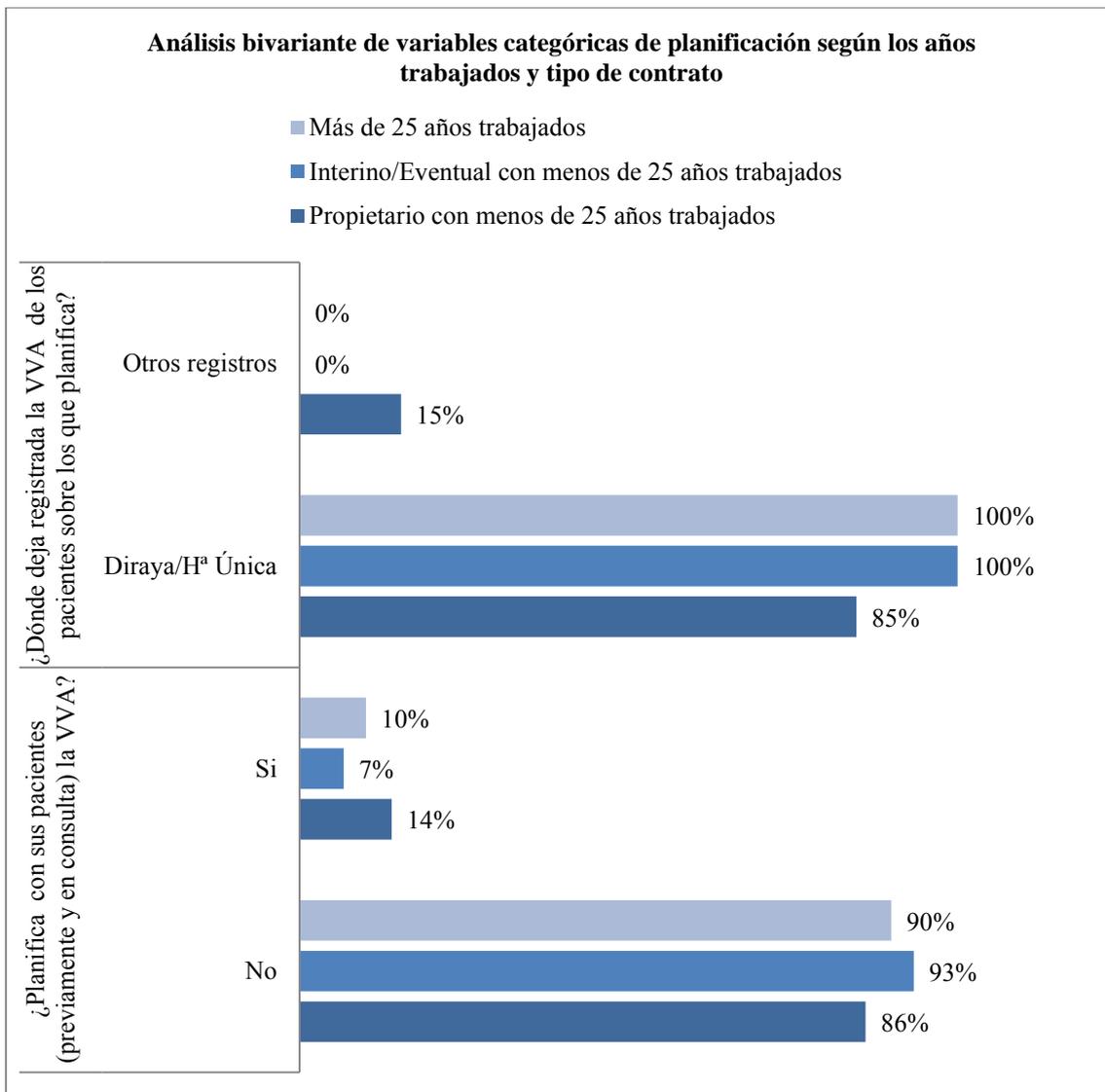


Figura 35. Análisis bivalente de variables de planificación según los años trabajados y tipo de contrato

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 36

Análisis bivalente de variables de planificación según años trabajados y tipo de contrato

		Años trabajado y tipo de contrato						Total		Prueba estadística
		Propietario con menos de 25 años trabajado		Interino/Eventual con menos de 25 años trabajado		Más de 25 años trabajado				
		N	%	N	%	N	%	N	%	
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	74	86.00	42	93.30	98	89.90	214	89.20	$\chi^2=1.738$; g.l.=2; p=0.428
	Si	12	14.00	3	6.70	11	10.10	26	10.80	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/Hª Única	11	84.60	4	100.00	11	100.00	26	92.90	$\chi^2=2.485$; g.l.=2; p=0.622
	Otros registros	2	15.40	0	0.00	0	0.00	2	7.10	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.4.3. Análisis multivariante de la planificación

Con el propósito de estudiar la asociación de los resultados del conocimiento y la actitud con la planificación de la VVA se realizan análisis multivariantes ajustados por las variables sociodemográficas. Para ello se llevan a cabo modelos estadísticos de regresión multivariante. En concreto, se aplican modelos mixtos de regresión logística multinomial sobre la variable de respuesta. La variable respuesta de análisis que se utiliza para ello se forma a partir de la pregunta de planificación y conocimiento de la guía de apoyo a los profesionales sanitarios para realizar la PAD. Para formar la variable respuesta, los profesionales sanitarios que participan en el estudio se clasifican de manera unívoca. Estos quedan adheridos a uno de los tres grupos que se configuran y que se detallan a continuación. Por un lado, el primer grupo lo constituyen aquellos

profesionales sanitarios que ni han leído la guía de apoyo para la PAD ni planifican la VVA. Por otro lado, el segundo grupo lo constituyen aquellos profesionales sanitarios que han leído la guía de apoyo para la PAD, pero que no planifican la VVA. Finalmente, el tercer grupo lo conforman aquellos profesionales sanitarios que sí planifican la VVA, independientemente de haber leído o no la guía de apoyo para la PAD. El porcentaje de participantes considerados dentro de cada una de las categorías de clasificación señaladas es: de 74.3%, para aquellos profesionales que ni han leído la guía ni planifican la VVA; de 14.9%, para aquellos profesionales que han leído la guía pero no planifican la VVA; y de 10.8%, para aquellos profesionales que sí planifican la VVA. El 7.4% del total de participantes quedan excluido del análisis multivariante. El motivo de exclusión se relaciona con la dificultad para poder clasificar a estos participantes en alguna de las categorías mencionada. De este modo, se omite la respuesta concerniente a la cuestión de planificación y conocimiento de la guía de apoyo a los profesionales.

En un primer momento se construye un modelo multivariante donde se utilizan todas las variables sociodemográficas. Este modelo se realiza a fin de estudiar la asociación de dichas variables con la planificación. La Tabla 37 muestra los resultados de las pruebas estadísticas correspondientes a este análisis multivariante. De aquí se obtiene que solo la variable categoría profesional se asocia de manera significativa a la planificación y la lectura de la guía para la planificación de la VVA ($p=0.02$). Así, quedan descartadas el resto de las variables sociodemográficas (excepto la edad, el sexo y la categoría profesional) para elaborar los posteriores modelos multivariantes. Las variables independientes de edad y sexo no resultan significativas ($p=0.48$ y 0.38 , respectivamente). Aun así, son consideradas en el modelo analítico por ser potenciales variables confusoras (Tabla 37).

Tabla 37

Resultados de las pruebas estadísticas correspondientes al análisis multivariante aplicado con las variables sociodemográficas

Pruebas del modelo de regresión multinomial mixto aplicado a las variables sociodemográficas				
Efecto	Prueba estadística			
	F	g.l.1	g.l.2	p-valor
Constante	1.134	12	207	0.334
Edad	0.736	2	207	0.480
Tiempo de servicio	1.512	2	207	0.223
Sexo	0.948	2	207	0.389
Categoría profesional	3.617	2	207	0.029
Tipo de contrato	1.428	2	207	0.242
Ámbito laboral	0.126	2	207	0.882

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Seguidamente se desarrollan modelos independientes considerando en cada momento cada una de las variables del cuestionario como variables explicativas de la respuesta definida anteriormente. Además, con el propósito de estudiar su asociación (una vez el modelo queda ajustado por los factores sociodemográficos), se ajusta un modelo multivariante completo (variables sociodemográficas y variables explicativas). De este modelo multivariante completo se extraen las conclusiones sobre la asociación de las variables, pues estas variables pueden ser modificadas de un modelo independiente cuando quedan ajustadas por los factores sociodemográficos. En la Tabla 38 se observan las pruebas estadísticas de los modelos multivariantes independientes. Sus resultados no son ajustados por los factores sociodemográficos. Estos muestran cuál de las variables consideradas se asocian significativamente con la probabilidad de planificación y conocimiento de la guía. La valoración del conocimiento se asocia significativamente con la planificación y lectura de la guía para realizar la PAD ($p < 0.001$). Asimismo se encuentra una asociación significativa en las cuestiones de si ha leído el documento de VVA de Andalucía y si cree conveniente que los ciudadanos

planifiquen su VVA ($p < 0.001$ y $p = 0.03$). También se aprecia una asociación en las cuestiones relativas a la recomendación al paciente de realizar su VVA ($p = 0.006$) y en el conocimiento de donde se encuentra el registro provincial de VVA ($p < 0.001$). Por último, se observa una asociación significativa en la cuestión de si las creencias religiosas del profesional entran en conflicto con la planificación de la VVA de sus pacientes ($p = 0.03$). En general, es menos probable que planifiquen con el paciente la VVA aquellos que piensan en mayor medida que sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar dicha VVA (Tabla 38).

Tabla 38

Resultados estadísticos por asociación a la variable independiente ajustados por las características sociodemográficas y obtenidos del modelo de regresión multinomial logístico mixto

	F	g.l. 1	g.l. 2	p-valor
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	16.441	2	223	0.000
¿Has leído usted el documento de VVA de Andalucía?	16.805	2	217	0.000
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	3.283	2	224	0.039
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	2.222	2	224	0.111
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	2.093	2	224	0.126
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	1.226	2	224	0.296
¿Usted como profesional recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	5.260	2	223	0.006
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	14.682	2	218	0.000
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	3.291	2	224	0.039
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	1.009	2	220	0.366
¿Considera la religión (creencias, valores...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	1.675	2	223	0.190
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o persona administrativo)?	1.550	2	218	0.215

Nota: La variable respuesta es la combinación de las cuestiones ¿Ha leído la Guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones? y ¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA? Las cuestiones que no aparecen es por falta de datos en alguna de las categorías de respuestas para poder discriminar y obtener conclusiones.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

La Tabla 39 muestra los resultados de las pruebas estadísticas resultado del modelo ajustado por los factores sociodemográficos y las variables relevantes obtenidas de los modelos individuales. En este mismo sentido, cabe decir que los resultados de estos modelos independientes son estudiados en conjunto con las variables sociodemográficas (modelo completo). Además, este modelo queda ajustado por las variables relevantes de

conocimiento y actitud, así como por las variables edad, sexo y categoría profesional de los participantes. Tras este ajuste se observa que las variables de actitud, significativas en los modelos más simples, dejan de ser estadísticamente significativa una vez ajustada la variable respuesta por las variables de conocimiento (p-valores superiores a 0.05). El modelo multivariante considerado con todas las variables independientes que inicialmente resultan ser significativas, refleja un cambio en la significación de las variables de actitud una vez ajustadas por el conocimiento del profesional, su categoría profesional, su sexo y su edad. Hay que señalar que no existe colinealidad entre las variables y la bondad de ajuste del modelo para verificar su validez. Como resultado final, las variables estadísticamente relevantes que se asocian con la planificación y lectura de la guía de apoyo para la PAD son el conocimiento en general que el profesional sanitario tiene sobre la VVA ($p=0.002$), así como el hecho de haber leído el documento de la VVA ($p=0.03$) y la profesión ($p=0.02$) (Tabla 39).

Tabla 39

Resultados estadísticos por asociación a las variables independientes ajustados por las características sociodemográficas y obtenidas del modelo de regresión multinomial logístico mixto completo

	F	g.l. 1	g.l. 2	p-valor
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	6.205	2	199	0.002
¿Has leído usted el documento de VVA de Andalucía?	3.535	2	199	0.031
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	2.042	2	199	0.132
¿Usted como profesional recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	2.907	2	199	0.057
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	2.683	2	199	0.071
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	0.410	2	199	0.664

Nota: La variable respuesta es la combinación de ¿Ha leído la Guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones? Y ¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Por último, con objeto de dar precisión a las estimaciones para mejorar las interpretaciones desprendidas, se reduce el modelo multivariante a aquellas variables relevantes y significativamente asociadas a la planificación y lectura de la guía para la PAD. Los resultados del modelo multivariante final se presentan en la Tabla 40. Tal y como muestra dicha tabla, existe una asociación significativa entre el conocimiento de la VVA y la planificación de la misma. Los odds de que los profesionales sanitarios planifiquen la VVA es 2.38 veces mayor por cada incremento de un punto en sus conocimientos sobre esta. Es decir, es significativamente más probable que un profesional planifique cuanto mayor sea su grado de conocimiento sobre la VVA. Por lo tanto, para aumentar la planificación de la VVA entre los profesionales sanitarios se debe incrementar su conocimiento sobre VVA.

Por su parte, los odds de que los profesionales sanitarios hagan lectura de la guía pero no realicen la planificación de la VVA es $(1/0.336)=2.97$ veces mayor entre los enfermeros que entre los médicos. Así, se puede afirmar que con una mayor probabilidad los enfermeros han realizado lectura de la guía aunque no hayan llevado a cabo la planificación de la VVA. Finalmente, los odds relacionados con la lectura de la guía de apoyo para la PAD (aunque no se realice la planificación) es $(1/0.149)=6.71$ veces mayor si los profesionales han leído el documento de la VVA de Andalucía (Tabla 40).

Tabla 40

Resultados estadísticos por asociación a las variables independientes ajustados por las características sociodemográficas y obtenidas del modelo de regresión multinomial logístico mixto reducido

¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones? y ¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?								95% Intervalo de confianza Exp.(B)	
		β	Et.	T	g.l.	p-valor	Exp.(β)	L.I.	L.S.
Ha leído la guía pero no planifica	Constante	-3.799	1.832						
	Edad	0.037	0.031	1.214	1	0.226	1.038	0.977	1.103
	¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	0.260	0.135	1.918	1	0.056	1.297	0.993	1.693
	Varón vs. Mujer	0.476	0.434	1.097	1	0.274	1.610	0.685	3.785
	Médico vs. Enfermero	-1.090	0.452	-2.413	1	0.017	0.336	0.138	0.819
	¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía? No vs. Sí	-1.906	0.536	-3.555	1	0.000	0.149	0.052	0.428
Planifica (habiendo o no leído la guía)	Constante	-6.724	2.219						
	Edad	-0.010	0.035	-0.275	1	0.783	0.991	0.925	1.061
	¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	0.870	0.203	4.285	1	0.000	2.386	1.599	3.560
	Varón vs. Mujer	-0.155	0.500	-0.310	1	0.757	0.857	0.320	2.296
	Médico vs. Enfermero	0.554	0.528	1.048	1	0.296	1.740	0.614	4.931
	¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía? No vs. Sí	-0.359	0.577	-0.622	1	0.534	0.698	0.224	2.178

La categoría de referencia es: Ni lee ni planifica.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

4.5. Análisis sociodemográfico de los profesionales no sanitarios

Esta sección presenta los resultados del análisis sociodemográfico realizado a los profesionales no sanitarios que participan en el estudio (trabajadores sociales). Inicialmente, se lleva a cabo un análisis descriptivo de dicha categoría profesional. Con posterioridad, se realiza un estudio comparativo con las dos categorías profesionales ya analizadas (médicos y enfermeros). La Tabla 41 muestra los datos extraídos del análisis descriptivo de los profesionales no sanitarios. Se puede apreciar que la tasa de respuesta de estos profesionales ha sido del 100%. Del total de los participantes en el estudio (15 trabajadores sociales), el 93% son mujeres. La edad media de estos profesionales es de 49 años (Dt.=7.10; rango: 36-64). El 53% tiene una edad comprendida entre los 46 y los 55 años. El 73% cuenta con una experiencia laboral de más de 30 años. El mismo porcentaje de profesionales no sanitarios tiene el contrato en propiedad (Tabla 41).

Tabla 41*Análisis descriptivo de tipo sociodemográfico de los profesionales no sanitarios*

		Frecuencia		Porcentaje	
Sexo	Hombre	1		6.70	
	Mujer	14		93.30	
Edad	Menores de 45 años	4		27	
	Entre 46 y 55 años	8		53	
	Mayores de 56 años	3		20	
Años trabajados	Menos de 19 años	4		27	
	Entre 20 y 29 años	0		0	
	Más de 30 años	11		73	
Lugar de trabajo	Fuente Palmera	1		6.70	
	Palma Río	1		6.70	
	Posadas	1		6.70	
	La Carlota	1		6.70	
	Montoro	1		6.70	
	Sector Sur	1		6.70	
	Gualdalquivir	1		6.70	
	Poniente	1		6.70	
	Santa Rosa	1		6.70	
	Aeropuerto	1		6.70	
	Castilla del Pino	1		6.70	
	Lucano	1		6.70	
	Azahara	1		6.70	
	Bulalance	1		6.70	
	La Sierra	1		6.70	
Tipo de contrato	Propietario	11		73.30	
	Interino	2		13.30	
	Eventual	2		13.30	
	N	Mínimo	Máximo	Media	Dt.
Edad	15	36.00	64.00	49.33	7.10
Años trabajados	15	9.00	30.00	21.27	7.52

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Asimismo, la Tabla 42 muestra el análisis descriptivo de las variables categóricas de conocimiento de los profesionales no sanitarios en relación a la VVA. Un total de 14 trabajadores sociales afirma que la VVA está regulada en la Comunidad Autónoma de Andalucía. El trabajador social faltante no contesta a dicha pregunta. El 73% de estos profesionales ha leído el documento de la VVA. Algo más de la mitad, el 53%, no ha leído la guía de apoyo para la PAD. El 93% (14 participantes) conoce donde se encuentra el registro provincial de la VVA. De estos 14 participantes, 11 ubica el

registro de la VVA en la Delegación de Salud. Uno de ellos lo ubica en el HURS. El resto contesta con un NS/NC (Tabla 42).

Tabla 42

Análisis descriptivo de variables del conocimiento (categóricas) para el profesional no sanitario

		Frecuencia	Porcentaje
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	0	0.00
	Si	14	100.00
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	4	26.70
	Si	11	73.30
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	8	53.30
	Si	7	46.70
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	1	6.70
	Si	14	93.30
En caso afirmativo especificar ¿Dónde?	Delegación Salud	11	91.67
	HURS	1	8.33

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Por su parte, la Tabla 43 presenta el análisis de las variables continuas de conocimiento de los profesionales no sanitarios en relación a la VVA. Aquí, la puntuación media de los trabajadores sociales respecto del conocimiento que estos tienen sobre VVA es de 7.47. Sin embargo, la media de las valoraciones a la pregunta acerca de si en el centro de salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios es de 3 puntos (Tabla 43).

Tabla 43***Análisis descriptivo de variables del conocimiento (continuas) para el profesional no sanitario***

	N	Mínimo	Máximo	Media	Dt.
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	15	4	10	7.47	1.96
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	14	2	5	3.00	1.11

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

En la Tabla 44 se muestran los resultados de las valoraciones de las variables continuas de actitud de los profesionales no sanitarios. A la cuestión de si creen conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios se obtiene una puntuación media de 8.87. En relación a la cuestión de si consideran útil la declaración de VVA la valoración media es de 8.47. Dicha cifra es igual al resultado medio obtenido acerca de su opinión sobre el hecho de respetar los deseos sanitarios expresados por el paciente en la VVA. La puntuación media aportada para la recomendación de que el paciente realice la declaración es de 8.87. Con respecto al hecho de que el nombramiento de un representante en la VVA facilitaría el trabajo de los profesionales, la puntuación media es de 7.5. Por su parte, el realizar su propia VVA el próximo año se valora con una media de 5. Para el resto de las variables relacionadas con las creencias religiosas y el conflicto con el código deontológico se muestran puntuaciones inferior a 5 (Tabla 44).

Tabla 44***Análisis descriptivo de variables continuas de la actitud para el profesional no sanitario***

	N	Mínimo	Máximo	Media	Dt.
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	15	7	10	8.87	1.06
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	15	7	10	8.47	1.19
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	15	7	10	8.47	1.19
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	15	2	10	7.47	2.48
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	15	7	10	8.87	1.25
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	15	0	9	1.87	3.54
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	15	0	10	4.13	4.19
¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	15	0	10	4.00	3.67
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	15	0	8	2.33	2.94

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

En lo que concierne a la planificación de la VVA, hay decir que ninguno de estos profesionales no sanitarios planifica con sus pacientes dicha VVA. Cabe señalar que 1 de estos profesionales deja la pregunta sin contestar.

4.5.1. Análisis comparativo según la categoría profesional de la muestra de estudio

Esta sección muestra los resultados del análisis comparativo entre las opiniones de los profesionales no sanitarios y la de los profesionales sanitarios. En la Tabla 45 se observan las puntuaciones medias de las variables de conocimiento según si el

profesional es sanitario o no sanitario. Como se puede observar, se encuentra diferencias significativas entre las puntuaciones otorgadas en relación a los conocimientos que se tienen sobre la VVA. Para esta cuestión los profesionales sanitarios puntúan significativamente más bajo que los profesionales no sanitario (4.95 y 5.44 vs. 7.46; $p<0.001$). Esta puntuación es significativamente mayor entre los profesionales no sanitarios. Por lo contrario, la puntuación media acerca de si la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios es significativamente inferior entre los profesionales no sanitarios (2.86 vs. 4.58 y 3.15 en médicos y enfermeros, respectivamente; $p<0.001$) (Tabla 45).

Tabla 45

Análisis bivariante de variables del conocimiento según categoría profesional (sanitarios y no sanitario)

		N	Media	Dt.	Et.	IC para la media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	Médico	150	4.953	2.115	0.173	4.612	5.295	F=10.609; g.l.1=2; g.l.2=280; p<0.001
	Enfermero	118	5.449	2.028	0.187	5.079	5.819	
	Trabajador Social	15	7.467	1.959	0.506	6.382	8.552	
¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (trabajadores sociales y/o personal administrativo)?	Médico	139	4.583	3.221	0.273	4.043	5.123	W=10.101; g.l.1=2; g.l.2=66; p<0.001
	Enfermero	114	3.158	3.524	0.330	2.504	3.812	
	Trabajador Social	15	2.867	1.187	0.307	2.209	3.524	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Por su parte, la Tabla 46 muestra los resultados comparativos de las medias de las valoraciones de la actitud entre los profesionales sanitarios y los profesionales no sanitarios. Aquí se observan diferencias significativas en las medias de las creencias respecto de si es conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios. En este caso el resultado medio de los médicos es significativamente más bajo que el de los enfermeros y el de los trabajadores sociales (7.59 vs. 8.26 y 8.86, respectivamente; $p < 0.001$). Respecto a la cuestión concerniente al nombramiento de un representante en la VVA y el facilitamiento de la labor profesional, la valoración de los profesionales no sanitarios es significativamente inferior a la de los profesionales sanitarios (7.46 vs. 8.25 y 8.73, médicos y enfermeros respectivamente; $p = 0.03$). Como profesionales, los trabajadores sociales recomendarían en mayor medida a sus pacientes que hicieses la VVA (8.86 vs 7.58 y 8.42, médicos y enfermeros respectivamente; $p < 0.001$). En el resto de las variables de actitud analizadas no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los distintos grupos de profesionales (Tabla 46).

Tabla 46

Análisis bivalente de variables de actitud según categoría profesional (sanitarios y no sanitarios)

		N	Media	Dt.	Et.	IC para media al 95%		Prueba estadística
						L.I.	L.S.	
¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?	Médico	150	7.593	2.346	0.192	7.215	7.972	W=7.774; g.l.1=2; g.l.2=50; p<0.001
	Enfermero	119	8.269	1.858	0.170	7.932	8.606	
	Trabajador Social	15	8.867	1.060	0.274	8.280	9.454	
¿Considera la declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	Médico	150	7.607	2.296	0.188	7.236	7.977	F=1.836; g.l.1=2; g.l.2=281; p=0.161
	Enfermero	119	8.034	2.273	0.208	7.621	8.446	
	Trabajador Social	15	8.467	1.187	0.307	7.809	9.124	
¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	Médico	150	8.987	1.671	0.136	8.717	9.256	F=1.264; g.l.1=2; g.l.2=281; p=0.284
	Enfermero	119	9.277	1.295	0.119	9.042	9.512	
	Trabajador Social	15	9.133	0.834	0.215	8.672	9.595	
¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	Médico	150	8.253	2.214	0.181	7.896	8.611	F=3.299; g.l.1=2; g.l.2=280; p=0.038
	Enfermero	118	8.737	1.946	0.179	8.383	9.092	
	Trabajador Social	15	7.467	2.475	0.639	6.096	8.837	
¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	Médico	150	7.587	2.531	0.207	7.178	7.995	W=7.156; g.l.1=2; g.l.2=48; p=0.001
	Enfermero	118	8.424	2.023	0.186	8.055	8.793	
	Trabajador Social	15	8.867	1.246	0.322	8.177	9.557	
¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	Médico	150	2.887	3.609	0.295	2.304	3.469	F=0.532; g.l.1=2; g.l.2=280; p=0.588
	Enfermero	118	2.839	3.762	0.346	2.153	3.525	
	Trabajador Social	15	1.867	3.543	0.915	- 0.095	3.829	
¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	Médico	149	3.020	3.285	0.269	2.488	3.552	W=1.958; g.l.1=2; g.l.2=38; p=0.155
	Enfermero	116	3.836	3.742	0.347	3.148	4.524	
	Trabajador Social	15	4.133	4.190	1.082	1.813	6.453	
¿Considera la religión (creencias,	Médico	149	4.477	3.277	0.268	3.946	5.007	F=2.079; g.l.1=2;

valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	Enfermero	119	5.218	3.314	0.304	4.617	5.820	g.1.2=280; p=0.126
	Trabajador Social	15	4.000	3.665	0.946	1.971	6.029	
¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	Médico	147	3.245	3.393	0.280	2.692	3.798	F=0.769; g.1.1=2; g.1.2=274; p=0.464
	Enfermero	115	3.452	3.288	0.307	2.845	4.060	
	Trabajador Social	15	2.333	2.944	0.760	0.703	3.964	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Por último, la Figura 36 y la Tabla 47 muestran los resultados de las variables categóricas relacionadas con el conocimiento y la planificación de la VVA según sea el profesional sanitario y no sanitario. Se observan diferencias en el porcentaje de profesionales que han leído la guía de apoyo para la PAD. Este porcentaje es significativamente mayor entre los profesionales no sanitarios (46.6% para los trabajadores sociales vs. 18.5% y 26.1% para los médicos y los enfermeros respectivamente; $p=0.02$). Apenas el 7% de los profesionales no sanitarios desconoce donde se encuentra el registro provincial de la VVA, frente al 63% y 68% de los médicos y los enfermeros que los desconocen ($p<0.001$). No se observan diferencias significativas en el resto de las variables. Así, se puede asumir que existe igual distribución de respuestas entre los profesionales sanitarios y los profesionales no sanitarios (Figura 36, Tabla 47).

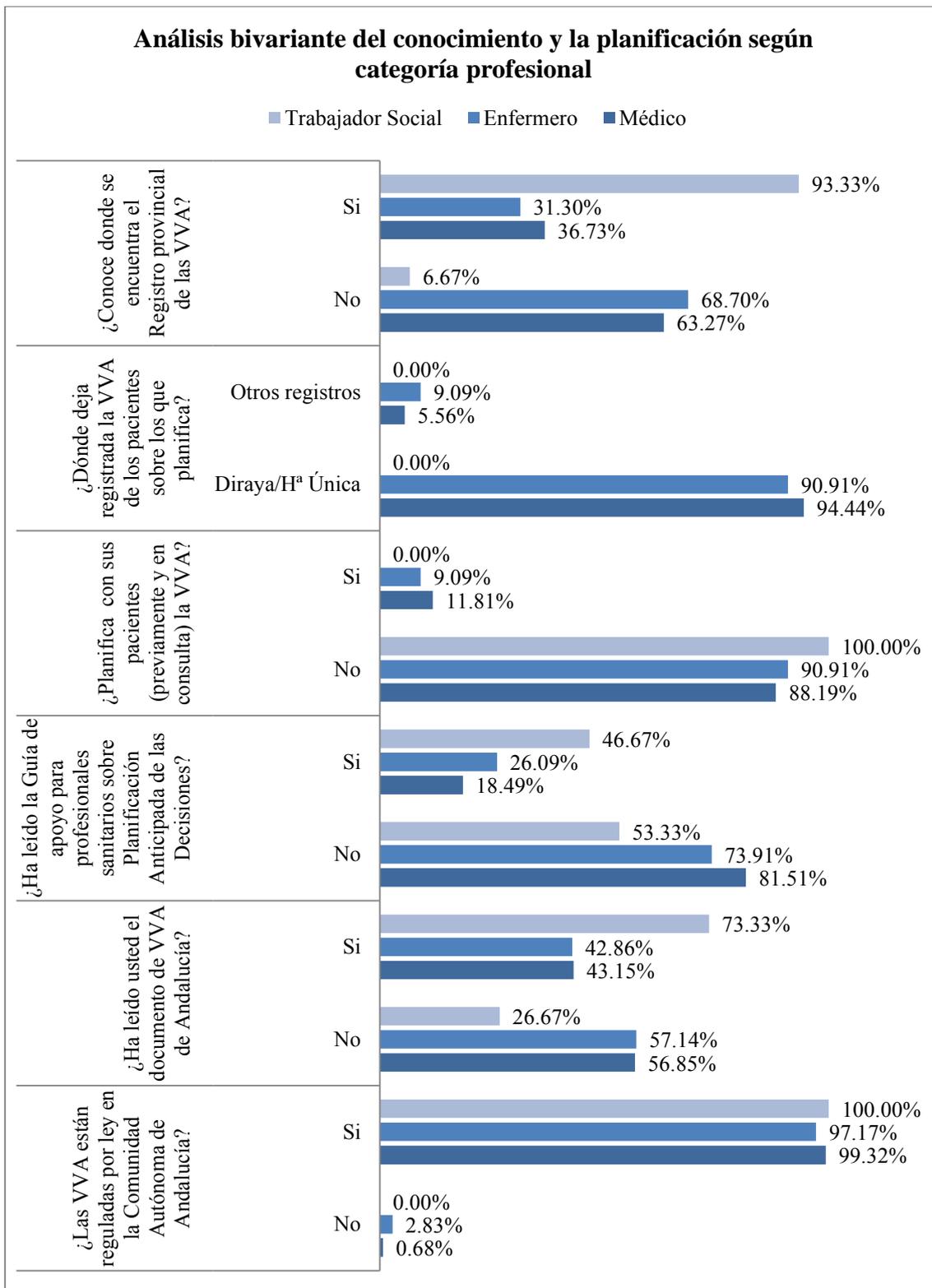


Figura 36. Análisis bivariante del conocimiento y la planificación según la categoría profesional

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

Tabla 47

Análisis bivalente del conocimiento y la planificación según categoría profesional (sanitarios y no sanitarios)

		Categoría profesional						Prueba estadística
		Médico		Enfermero		Trabajador Social		
		N	%	N	%	N	%	
¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	No	1	0.68	3	2.83	0	0.00	$\chi^2=2.134$; g.l.=2; p=0.447
	Si	145	99.32	103	97.17	14	100.00	
¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	No	83	56.85	64	57.14	4	26.67	$\chi^2=5.271$; g.l.=2; p=0.074
	Si	63	43.15	48	42.86	11	73.33	
¿Ha leído la guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	No	119	81.51	85	73.91	8	53.33	$\chi^2=6.992$; g.l.=2; p=0.029
	Si	27	18.49	30	26.09	7	46.67	
¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	No	127	88.19	100	90.91	14	100.00	$\chi^2=2.162$; g.l.=2; p=0.343
	Si	17	11.81	10	9.09	0	0.00	
¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	Diraya/ Hª Única	17	94.44	10	90.91	0	0.00	$\chi^2=0.129$; g.l.=1; p=1.000
	Otros registros	1	5.56	1	9.09	0	0.00	
¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	No	93	63.27	79	68.70	1	6.67	$\chi^2=21.861$; g.l.=2; p=0.000
	Si	54	36.73	36	31.30	14	93.33	

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de los resultados de la investigación, 2015.

CAPÍTULO QUINTO: DISCUSIÓN

La VVA y las cuestiones de muerte digna son prioridad y controversia de las políticas sanitarias. Dicha VVA se encuentra ofertada en la cartera de servicios del SAS. Este hecho la convierte en una prestación al alcance de cualquier ciudadano que quiera solicitarla, independientemente de su estado de salud. La AP es un escenario adecuado para iniciar dicha prestación. Es aquí donde se puede establecer un verdadero clima de empatía y confianza entre el profesional de la salud y el paciente, condición necesaria para garantizar el desarrollo de la PAD. El éxito de dicha práctica profesional lleva implícito un conocimiento mínimo sobre la VVA. También una actitud positiva y abierta a praxis sanitarias alternativas, lejos de actos paternalistas (Herreros, Pérez, Molina, Martín y Velasco, 2012). Diversas investigaciones muestran la falta de conocimiento de los profesionales de la salud ante la VVA. Así como plantean la necesidad de planificar dicha VVA bajo un enfoque holístico e integral (García, Abad, Pascau y Sánchez, 2006; Ameneiros, Carballada y Garrido, 2011a). Así por ejemplo, la investigación realizada por C. Santos muestra resultados que difieren poco de los datos obtenidos por otras investigaciones. Según Santos, el 83.2% de los profesionales de la salud encuestados afirma no tener suficiente información sobre la VVA (Santos et al., 2007). Del mismo modo, la investigación llevada a cabo P. Simón muestra cómo más de la mitad de los profesionales de la salud encuestados (el 62.4% de los MAP y el 67.7% de los enfermeros) no ha leído el documento de la VVA en Andalucía¹²⁵. Este hecho puede apuntar a una falta de información sobre el documento creado para declarar la VVA. También a un déficit en el desarrollo de acciones específicas destinadas a promover la PAD desde AP (Simón et al., 2008; Simón et al., 2008).

¹²⁵ Estudio llevado a cabo durante los años 2005-2006. Dirigido a facultativos y personal de enfermería de AP. Estos adscritos al área sanitaria norte de Málaga y Almería.

Investigaciones como la desarrollada por C. Fajardo muestra resultados similares¹²⁶. Dicha investigación señala que más del 60% de los profesionales de la salud encuestados presenta escasa información sobre la VVA. También sobre el documento que la desarrolla (Fajardo et al., 2015). Esto guarda relación con la investigación realizada años antes por A. Bachiller¹²⁷. De esta última investigación se desprende la necesidad de informar de un modo específico a los profesionales de la salud acerca de la VVA. Según Bachiller, la mayoría de los profesionales de la salud encuestados conoce la VVA (70.3%). Aun así, tan solo un 10.8% de estos afirmaba conocerla con detalle (Bachiller, Delgado, Hernández, Martínez y Domínguez, 2004).

Desde que en Andalucía apareciesen las primeras investigaciones que demostrasen estas deficiencias, la situación ha variado poco. Como tampoco la necesidad de instruir a los profesionales de la salud sobre la VVA. Los resultados de esta investigación revelan que el conocimiento que tienen los profesionales sanitarios encuestados sobre la VVA es aún insuficiente. Como se ha podido comprobar, estos profesionales de la salud autoevalúan su conocimiento sobre la VVA con una puntuación media de 5.1 (Dt. 2.09). Dicho dato difiere poco si se compara con los resultados de las investigaciones realizadas por P. Simón o C. Fajardo (Simón et al., 2008; Fajardo et al., 2011; Valverde et al., 2012). Así por ejemplo, para P. Simón, el conocimiento que tienen los médicos de AP sobre la VVA es igual al 5.2 de media (Dt. 2.37). Por su parte, los enfermeros de AP no superan la media de 5 (4.8; Dt. 2.45). De igual modo, para C. Fajardo, el conocimiento que tienen los profesionales de la salud de AP (médicos, enfermeros y

¹²⁶ Estudio desarrollado durante los años 2011-2012. Dirigido a profesionales de la salud sanitarios y no sanitarios (médicos, enfermeros y trabajadores sociales) de AP. Participan 17 ZBS de cuatro provincias de Andalucía (Cádiz, Córdoba, Granada y Jaén).

¹²⁷ Estudio realizado durante el año 2004. Dirigido a MAP y hospitalaria. Participan varios centros públicos y privados de Valladolid, de ámbito urbano y rural.

trabajadores sociales) sobre la VVA es igual al 5.4 de media (Dt. 2.41).

Por otra parte, tan solo la mitad de los profesionales sanitarios encuestados en esta investigación (56.9% del total) ha leído el documento de la VVA en Andalucía. En este caso, dicha cifra supera a la que C. Fajardo emite en su investigación. Según esta, solo el 36.9% de los profesionales de la salud que analiza ha leído el documento para la DVA. Asimismo, existe una media del 7.9 (Dt. 2.35) de los profesionales sanitarios encuestados en esta investigación que recomendaría a sus pacientes la VVA. Dicho dato no difiere del emitido por C. Fajardo en su investigación. De esta se desprende que el 7.9 de media (Dt. 2.44) de los profesionales de la salud recomendaría a sus pacientes la VVA. Este hecho hace pensar en la incuestionable actitud, benévola y expedita, por parte de dichos profesionales sanitarios. También en su falta de habilidad para poder abordar con el paciente la VVA. En este mismo sentido, la investigación realizada por D. Hughes y P. Singer revela algo parecido. Dicha investigación se dirige a médicos de AP adscritos al Colegio de Médicos de Familia. Esta demuestra que el 86% de estos profesionales de la salud está a favor de la VVA y su utilidad. Pero solo el 18% de los mismos lo trata con sus pacientes en la consulta de AP (Hughes y Singer, 1992).

Investigaciones más recientes como la realizada por S. Zinder señalan que el 97.5% de los médicos de AP encuestados se siente cómodo al abordar con el paciente la VVA¹²⁸. A pesar de ello, tan solo el 43% de estos profesionales de la salud inicia dicho procedimiento con aquellos pacientes que presentan enfermedad crónica (Snyder, Hazelett, Allen y Radwany, 2013). Comparando este último dato con los resultados de esta investigación, se deduce que pocos profesionales de la salud inician el

¹²⁸ Estudio realizado en el año 2012. Dirigido a MAP y hospital del Estado de Ohio (Estados Unidos).

procedimiento de la PAD con el paciente. Aquí, solo el 10.6% de los profesionales encuestados planifica con el paciente la VVA.

La mayoría de los profesionales de la salud de esta investigación respetaría los deseos del paciente, recogidos en la VVA. Aunque recomendarían a sus pacientes la VVA, solo una media del 3.3 (Dt. 3.51) otorgaría la suya propia durante el próximo año. Una vez más, dicho resultado difiere poco del obtenido por C. Fajardo en su investigación. Esta afirma que el 9.1% de los profesionales de la salud encuestados respetaría los deseos del paciente, recogidos en la VVA. Pero harían la suya propia menos de la mitad (Fajardo et al., 2015).

El desconocimiento de la ley que regula la VVA es un factor que puede justificar el bajo número de DVA gestionadas por los encuestados en esta investigación. A la vez que puede motivarlo. Otros factores asociados pueden ser el desconocimiento del documento que la desarrolla o la guía para realizar la PAD. Dicho desconocimiento puede generar inquietud e inseguridad en el profesional de la salud. A la vez que puede obstaculizar el establecimiento de un dialogo lógico y madurado con el paciente. Hecho que permite iniciar el procedimiento de la PAD. Como se puede cotejar con esta investigación, existe un bajo porcentaje de profesionales sanitarios que hace lectura del documento de la VVA. A esto hay que sumar el bajo porcentaje de lecturas efectuadas a la guía de apoyo a los profesionales sobre PAD. Esta última, publicada en Andalucía en el año 2013. Se puede observar cómo solo una quinta parte de los profesionales sanitarios (21.8%) ha leído la citada guía. No obstante, una media del 7.8 (Dt. 2.17) considera conveniente que los pacientes planifiquen sus deseos sanitarios mediante la DVA. Pero un porcentaje muy bajo de estos profesionales de la salud ha planificando con el paciente la VVA durante el último año. Esto representa un total de 136 planificaciones para el año 2014. Dato equiparable al resto de Distritos Sanitarios de la

provincia de Córdoba (anexo 11, tabla 1). Aun sin poder establecer una relación directa entre el volumen de VVA realizadas y su oferta, el conocimiento de esta puede vincularse con su demanda y difusión. La falta de datos acerca de cuántas veces es ofrecida por el profesional de la salud y cuántas veces denegada por el ciudadano, dificulta dicha interrelación.

El desconocimiento de la VVA puede actuar como barrera al desarrollo de la PAD. A esta pueden sumarse otras barreras no contempladas en esta investigación. Barreras que pueden ser fruto de nuevas y emergentes líneas de investigación. Así por ejemplo, autores como A. Asai o E.E. Tung, ponen de manifiesto que la planificación de la VVA puede estar influida por la falta de tiempo de los profesionales de la salud. También por la incomodidad generada en estos al tener que abordar aspectos legales de la VVA. Además de ello, Tung hace alusión a problemas ocasionados durante el proceso de sistematización de la VVA (proceso planificador), como una barrera más a la PAD (Asai et al., 1997; Tung y North, 2009). Por su parte, R.S. Morrison establece asimismo barreras al proceso planificador de la VVA. Entre ellas se encuentran la falta de conocimiento y tiempo de los profesionales de la salud para iniciar dicha cuestión; el disconfort o incomodidad generada en estos profesionales para plantear la VVA; la idea preconcebida o falsa creencia respecto de quién puede o debe iniciar dicho procedimiento y el déficit de retribución económica a los mismos (Morrison, Morrison y Glickman, 1994). De igual modo, la investigación realizada por A. Vlemink (revisión sistemática), identifica diversos obstáculos en el proceso de la planificación de la VVA. Obstáculos que han de ser superados por los médicos de AP, para así quedar garantizada la PAD. Entre estos obstáculos se hallan: la falta de habilidad para hacer frente a dicha petición; el hecho de no encontrar el momento adecuado para iniciar la conversación con el paciente; o el temor a privar a dicho paciente de la esperanza de

vivir (Vleminck et al., 2013). Este último obstáculo también queda demostrado con la investigación que realiza Davison y Simpson en Reino Unido (Murray y Thomas, 2006). A tales argumentos puede sumarse el discurso de quienes, hablando de errores médicos en la práctica clínica, encuentran malos hábitos en la relación médico-paciente. Así como en la información clínica dada a los primeros. Esto respecto de las cuestiones relativas a la ética médica y la bioética (Martínez, 2006).

Analizado el sistema de creencias y valores de los encuestados en esta investigación, se puede comprobar cómo el mismo no llega a afectar al desarrollo de la VVA. Dicho sistema de creencias y valores no se considera una barrera en el proceso de la PAD. La tradición católica de la sociedad andaluza hace que este dato sea llamativo. Dato que puede estar relacionado con el argumento de quienes defienden la necesidad de respetar la autonomía y decisiones del paciente. Así como también la potestad, creencias y designios de los códigos deontológicos de los profesionales de la salud; apoyados para ello en un modelo de intervención basado en la medicina centrada en el paciente (Betancor, 1995). Este hecho puede justificar el declinar en los resultados obtenidos en esta investigación, en lo referente a las creencias religiosas. Además, los mandatos del código deontológico y la noción del deber hacer o deber cumplido, tampoco parecen influir en la VVA y la decisión de los profesionales de la salud. Factores estos adheridos a una fuerte tradición clínica.

El RVA es una opción válida a utilizar por los profesionales de la salud de AP. Gracias a este, dichos profesionales pueden eludir su implicación en el proceso de la PAD. Basta con establecer las derivaciones pertinentes de los pacientes interesados. En este sentido, el RVA se convierte en una alternativa a esos profesionales de la salud que desconocen la VVA en cualquiera de sus dimensiones. También para quienes no quieren implicarse en dicha cuestión. En este sentido, la PAD no puede ser confundida

con un mero trámite administrativo. Pues esta queda configurada como un proceso de comunicación, consciente y madurado, donde se recoge la HV del paciente.

Al observar los datos de esta investigación se puede comprobar cómo, solo un tercio de los profesionales sanitarios encuestados (34.3%) afirma conocer la ubicación del RVA en la provincia de Córdoba. Dicho dato difiere poco de los resultados obtenidos por otras investigaciones. Así por ejemplo, la investigación realizada por C. Yllera presenta datos similares. Según esta, solo el 53.7% de los profesionales sanitarios que analiza conoce el registro de la VVA (Yllera, 2014).

El hecho de que la mayoría de profesionales sanitarios de esta investigación desconozca el RVA, hace pensar en el verdadero sentido de la VVA desde el ámbito de la AP. También el reducido número de PAD realizadas por los mismos.

La VVA es un recurso adscrito a la cartera de servicios y prestaciones del SAS. Su desarrollo queda sujeto a los mandatos y directrices establecidas por el propio SSPA. Las UGC cuentan con procedimientos clínico-administrativos de carácter interno, libres de ser asignados a un rol o categoría profesional determinada. Entre ellos se encuentra el procedimiento para la gestión de la VVA. La libre designación de este último procedimiento por parte de la dirección médica de la UGC puede menoscabar esta prestación. Así como también el bajo compromiso u objeción de conciencia de algunos profesionales de la salud. Dicha designación hace que las competencias para el trámite de la VVA puedan recaer sobre profesionales de la salud, no siempre experimentados ni preparados para asumir dicho cometido (Bonilla, 2011). Esta situación incide en el desarrollo y consolidación de la VVA.

Se considera al profesional de la salud no sanitario (trabajador social o administrativo) personal de referencia para informar a la ciudadanía sobre las prestaciones del SAS. De

este modo, la información y demanda de la VVA puede ser canalizada a través del mismo (Black, 2006). Este hecho puede convertir a la PAD en un simple acto burocrático, alejada del sentido real para el que ha sido originada. Delegar en estos profesionales de la salud determinadas funciones de carácter gestor puede dificultar el proceso de la PAD. Sobre todo cuando dichos profesionales no están adecuadamente formados en esta materia.

La investigación realizada por K. Black demuestra que los trabajadores sociales de salud debaten en mayor proporción con el paciente sobre la VVA (Black, 2005). Este dato presenta similitudes con los resultados de esta investigación. Aquí, el 3.9 de media (Dt. 3.43) de los profesionales sanitarios encuestados considera que la información sobre la VVA corresponde a los profesionales de la salud no sanitarios. De igual modo, esta situación puede ser vista como un acto vacilante y carente de unidad, respecto del mensaje dado a la ciudadanía. La disparidad y discrepancia encontrada en la respuesta dada a esta cuestión puede ser interpretada como un acto controvertido. Así como también generador de confusión en la persona interesada en otorgar la VVA, quien termina por no saber dónde dirigir su petición.

Se puede pensar en el resto de los profesionales de la salud (6.1 de media) como agentes informadores de la VVA. Pero la falta de conocimiento que afirman tener de la misma hace reflexionar sobre la difusa información que pueden estar dando a los pacientes. Esta situación, cuanto menos desconcertante y descentralizadora, puede ser interpretada como un gesto de desinterés generalizado por el proceso planificador de la VVA.

Dejar únicamente en manos de los profesionales de la salud no sanitarios (trabajadores sociales) la información y el trámite de la VVA, puede provocar contingencias en su desarrollo. En esta investigación, la mayoría de estos profesionales (73%) ha leído el

documento que desarrolla la VVA en Andalucía. Pero ninguno planifica con el paciente la VVA durante el último año (2014). Pese a la buena actitud y predisposición respecto de esta, menos de la mitad (46.7%) ha leído la guía de apoyo para la PAD. Esto hace pensar en la falta de habilidad para poder afrontar este proceso planificador con la persona interesada en otorgar su propia VVA.

Los trabajadores sociales son miembros integrantes en los equipos interdisciplinarios de las UGC. Estos creen no tener asignada la función de información de la VVA. Según los datos obtenidos con esta investigación, dicha función parece ser ajena a sus competencias (media de 3; Dt. 1.11). O al menos no específica de estos. En el análisis comparativo que se realiza, según la categoría profesional de los profesionales de la salud, la situación varía poco. En este sentido, los MAP depositan en mayor proporción dicha función en los trabajadores sociales. Pero estos últimos sienten que la información y planificación de la VVA no entra dentro de sus atribuciones.

En relación al resto de cuestiones que rodean a la VVA, se aprecia como las puntuaciones dadas por los participantes en la investigación son mayores entre los profesionales de la salud no sanitarios. Esto si se compara con los profesionales sanitarios. Posible motivo a estas diferencias son la inexistencia de un rol clínico-asistencial por parte los primeros. Hecho que facilita la descarga de responsabilidades (Kisnerman, 1981; Gobierno de Canarias, 2004). Dicho rol, determinante para el compromiso con la VVA, puede condicionar la percepción y el afianzamiento de la misma.

La situación planteada hasta el momento se halla generalizada entre las distintas UGC analizadas. Circunstancia que hace que sea inevitable cuestionarse aspectos tales como: ¿quién informa realmente sobre la VVA en los centros de salud?, ¿en qué medida queda

organizada la PAD en el ámbito de la AP?, ¿cuáles son las competencias reales de los profesionales de la salud de la AP respecto de la PAD? y ¿qué prioridad tiene la VVA en la cartera de servicios y prestaciones del SAS?

Dichos interrogantes, no aclarados en la investigación propuesta, son clave para el posicionamiento de las administraciones sanitarias. Estas administraciones son un pilar fundamental para el desarrollo de estrategias favorecedoras de la VVA. A ellas les compete establecer mecanismos que garanticen la concienciación de los profesionales de la salud. Para lo que es necesario crear las condiciones apropiadas que lo aseguren.

Suplir todas estas contingencias hace poner el acento sobre la formación, motivación e implicación de los profesionales de la salud, respecto de la VVA. Como haya quedado demostrado, la actitud positiva de estos profesionales, hace pensar en el conocimiento, las competencias el tipo organizativo (tiempo de respuesta, demora en las consultas de AP), etc., como elementos responsables de la PAD. Esto en el marco del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir. Una mayor información y entrenamiento a dichos profesionales de la salud (sobre la VVA y su registro), puede mejorar los canales de comunicación entre estos y el solicitante. Así como también avala la expansión de la PAD (Blasco, Monfort y Palomer, 2010; Contreras, Rivas, Castilla y Méndez, 2015).

El sistema sanitario debe llevar a cabo actuaciones de tipo formativo y sensibilizador. Esto permite impulsar una prestación implantada en el SAS desde hace más de un decenio. A la vez que modifica la manera que tienen los profesionales de la salud de entender el proceso de la PAD (Ameneiros, Carballada y Garrido, 2011b). Desde la Consejería de Salud, dicha apuesta formativa parte por la publicación de la primera guía andaluza para la PAD. Esta guía se considerada un recurso al que cualquier profesional

de la salud puede acudir. Sobre todo cuando lo requiera su atención con el ciudadano (SAS, 2013).

Factores facilitadores a tener en cuenta por el sistema sanitario para el impulso de la PAD, pueden ser: la habilidad acumulada por los facultativos, la capacidad que estos tienen para prever problemas de salud en el futuro, la relación médico-paciente basada en el tiempo, etc. (Vleminck et al., 2013). Actuando sobre estos factores, así como sobre las barreras planteadas con anterioridad, la PAD puede verse respaldada y a la vez consolidada. De este modo, queda garantizado el derecho del ciudadano a la autodeterminación clínica (recogido en su DVA). Al igual que su derecho a ser representado.

CAPÍTULO SEXTO: CONCLUSIONES

En España la VVA se considera un derecho sanitario adherido a la autodeterminación del paciente. Esta se encuentra intrínsecamente relacionada con los cuidados paliativos. A través de la VVA queda garantizado y legitimado el respeto a las decisiones del paciente. Utilizada en las etapas finales de la vida, la VVA pone voz al enfermo terminal. Esto ocurre cuando desaparece la capacidad de dicho enfermo para comunicar y para erigir decisiones concretas con el facultativo implicado. De carácter consultivo y regulador, la VVA se convierte en acicate y guía para los profesionales sanitarios, respecto de la práctica clínico-asistencial.

La instauración de la PAD (en términos conceptuales y preceptivos) al ámbito de la salud origina un nuevo enfoque en la relación médico-paciente (Eidon, 2012). A través de esta, los profesionales de la salud se ven obligados a establecer rectificaciones en su praxis habitual. También a incorporar diferentes paradigmas intervencionistas de naturaleza sociosanitaria. Mediante la PAD, el profesional sanitario experimenta un nuevo modo de sentir y parecer. Situación esta que puede conectarlo con su propio sistema de valores y creencias. Este proceso planificador, basado en un diálogo maduro y reflexivo entre profesional y paciente, produce colisiones. Máxime cuando aparecen diferentes puntos de vista.

El saber hacer y el deber cumplido de los profesionales de la salud se convierte en dos axiomas básicos a cumplir. Su equilibrio queda sujeto a los mandatos establecidos por los diferentes códigos deontológicos, la *lex actis* y la legislación vigente. Esto permite aliviar tensión entre los profesionales de la salud partícipes de la VVA. Al igual que permite dirigir y reconducir la intervención profesional. Principalmente entre quienes se encuentran implicados de forma directa con el proceso terapéutico. En este sentido, lo manifestado por el paciente en su DVA permite despejar incertidumbres. Así, sus preferencias y deseos sanitarios quedan salvaguardados cuando se acerca la postrimería.

La AP es un escenario adecuado desde donde iniciar dicho dialogo con el ciudadano. Sobre la base de alegatos centrados en el respeto a los derechos del ciudadano, el profesional de la salud ha de adquirir posturas no paternalistas. Centradas estas en el interés del primero. Para ello, el conocimiento, la formación, la sensibilización y la moralidad, entre otros factores, se convierten en ejes centrales sobre los que intervenir. Es competencia de las administraciones sanitarias garantizar dichos preceptos y promover las condiciones necesarias que favorezcan su desarrollo.

Como ha quedado demostrado con esta investigación, los profesionales sanitarios desconocen en gran medida la VVA. Esta falta de conocimiento se convierte en una de las causas del bajo número de PAD. Sobre la base de los objetivos e hipótesis planteadas en esta investigación se desprenden las conclusiones que se presentan a continuación.

Acerca de la primera hipótesis “existen profesionales de la salud que desconocen el documento para la DVA”, se puede afirmar que:

Pese a que la VVA se halla adscrita al catálogo de prestaciones del SAS, menos de la mitad de los profesionales sanitarios encuestados ha leído el documento para la DVA. Esto, unido a la autoevaluación de los mismos acerca del propio conocimiento sobre la VVA, hace sospechar en la importancia que estos confieren a la misma. Por su parte, la mayoría de los profesionales de la salud no sanitarios ha leído el documento para la DVA. Aun así, parece ser que la VVA tampoco encuentra cabida entre sus prioridades. Esta circunstancia confirma la primera hipótesis, no viéndose cumplida para el caso de los profesionales de la salud no sanitarios. Aquí, cabe considerar el hecho de que posiblemente estos profesionales de la salud no quieran asumir más funciones de las que ya asumen. De esta forma, los objetivos específicos de esta investigación relacionados

con: saber cuántos profesionales de la salud conocen la ley que regula la VVA en Andalucía y el documento que la desarrolla; y conocer cuántos profesionales de la salud han leído el documento sobre la VVA y la guía de apoyo a profesionales sanitarios para la PAD, quedan argumentados.

Acerca de la segunda hipótesis “la mayor parte de los profesionales de la salud no planifica de manera previa la VVA”, se puede afirmar que:

Solo un escaso porcentaje de los profesionales sanitarios encuestados planifica con el paciente la VVA. Para el caso concreto de los profesionales de la salud no sanitarios, ninguno llega a iniciar con el paciente el procedimiento para la PAD. Nuevamente, la segunda hipótesis queda confirmada. En este caso existen diferencias mínimas entre las distintas categorías de los profesionales sanitarios estudiados. Esto no implica que los profesionales de la salud dejen de considerar la VVA una prestación importante que recomendarían a sus pacientes. Aunque ellos mismos no la otorgaran. Así, los objetivos específicos de esta investigación relativos a: identificar posibles diferencias entre los profesionales sanitarios y no sanitarios en relación a la PAD, para lo que se tiene en cuenta el Centro de Salud de referencia; identificar cuántos profesionales de la salud respetarían las decisiones del paciente recogidas en la VVA y la recomendarían a los ciudadanos; reconocer cuántos profesionales de la salud presentan una actitud positiva ante la VVA y estarían dispuestos a llevar a cabo la suya propia; conocer el número de DVA realizadas en el Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir durante el año 2014; e identificar cómo evoluciona la VVA en la provincia de Córdoba en relación al resto de provincias andaluzas, quedan razonados. El último de estos objetivos se contrasta con el RVA de Andalucía.

Acerca de la tercera hipótesis “la VVA apenas se planifica con el paciente en la consulta de AP”, se puede afirmar que:

El número de PAD realizadas en consulta de AP es deficitario. Si se tiene en cuenta el número de VVA otorgadas en Córdoba para la fecha en que se hace el análisis, dicho ámbito de intervención no queda totalmente representado. Así se confirmó la tercera hipótesis planteada en esta investigación. Nuevamente, el objetivo específico de esta investigación relacionado con: conocer el número de DVA realizadas en el Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir durante el año 2014, queda contrastado.

Acerca de la cuarta hipótesis “los profesionales de la salud suelen derivar a sus pacientes al RVA para tramitar el documento para la DVA”, se puede afirmar que:

Entre los profesionales de la salud existe un desconocimiento generalizado sobre el RVA y sus puntos habilitados. Dicho desconocimiento es mayor entre los profesionales sanitarios. Situación que dificulta las derivaciones de la VVA a los puntos de registro. Este hecho impide que los interesados en la VVA otorguen su propia DVA. Por su parte, los profesionales de la salud no sanitarios declaran no informar al paciente sobre la VVA. Esta situación genera debilitamiento en el interés de los posibles otorgantes. Dichos profesionales de la salud no sanitarios conocen en su mayoría el registro provincial de la VVA y su ubicación. Motivo que facilita la derivación de las solicitudes de VVA. Pero no percibirse a sí mismos informadores de la VVA, obstaculiza los canales y vías de derivación. También la coordinación de las demandas de VVA, por parte de los profesionales sanitarios. Aproximadamente la mitad de los MAP encuestados confía la información de la VVA a los profesionales de la salud no sanitarios. Dicha circunstancia, controvertida, puede provocar posturas de evitación y desconcierto entre los distintos grupos de profesionales, así como, entre los solicitantes

de la VVA. De este modo, la cuarta hipótesis queda claramente refutada para el caso de los profesionales sanitarios. Se presupone que estos no derivan al RVA a causa del desconocimiento que tienen del mismo. Hecho que limita su uso. De este modo, los objetivos específicos de esta investigación relativos a: identificar cuántos profesionales de la salud conocen el RVA en Andalucía; y averiguar cuántos profesionales de la salud derivan a los pacientes al RVA para el trámite de la VVA, quedan manifiestamente inferidos.

Acercas de la quinta hipótesis “los profesionales de la salud suelen acogerse a sus creencias, valores o al código deontológico como motivo para la objeción de conciencia en temas relacionados con la VVA”, se puede afirmar que:

Los profesionales de la salud coinciden al no encontrar en el sistema de creencias y valores motivo alguno para la objeción de conciencia. Se presupone que las convicciones religiosas de estos profesionales colisionan con los preceptos de la VVA. Pero la mayoría de dichos profesionales no parecen sentirse incómodos a la hora de iniciar el diálogo de la VVA con el paciente. Tampoco ahondando sobre la HV de este. Asimismo, los fundamentos teóricos y los mandatos expresos de los diferentes códigos deontológicos, no se consideran un condicionante. La inexistente relación entre ambas variables y la VVA, elude pensar en ellas como una barrera delimitadora de la PAD. Así pues, queda desmentida la idea de que las creencias religiosas de estos profesionales de la salud, operan como óbice para el desarrollo de la VVA. De este modo, la quinta hipótesis de esta investigación queda refutada de manera manifiesta para el conjunto de categorías profesionales analizadas. Este hecho favorece la actitud de los profesionales de la salud ante la VVA y su proceso planificador. Así, los objetivos específicos de esta investigación relacionados con: saber si los valores y creencias de los profesionales de la salud suponen un obstáculo a la hora de ofrecer al paciente la VVA; y descifrar

cuántos profesionales de la salud considera que la VVA colisiona con lo que dicta su código deontológico, quedan claramente probados.

Acerca de la sexta hipótesis “de entre los profesionales que trabajan en salud son los no sanitarios quienes informan e inician el trámite para el registro de la VVA”, se puede afirmar que:

Como ha quedado demostrado, los profesionales de la salud no sanitarios no acostumbran a informar al paciente sobre la VVA. Así como tampoco inician el trámite para el registro del documento de la DVA. Entre sus funciones converge la gestión de recursos y prestaciones de carácter sociosanitario. También velar por el derecho a la autodeterminación clínica del paciente. Aun así, estos no desarrollan en la consulta este último precepto (Buchanan, 2012; Servicio Andaluz de Salud, 2014). Una vez más, dicha situación pone de manifiesto la postura de los profesionales de la salud ante la VVA. Al igual que el valor que para estos puede tener el derecho a la libertad de decisión, dentro del marco jurídico sanitario. En este sentido, la sexta hipótesis planteada en esta investigación queda igualmente rechazada.

Por su parte, el objetivo específico de esta investigación relativo a: determinar las diferencias que puedan existir entre el conocimiento, la actitud y la planificación de la VVA y las variables independientes del estudio, queda contrastado en la discusión de esta. Aquí, se aprecian diferencias en algunas de las cuestiones analizadas. Sea este el caso del conocimiento de la VVA y su nivel de planificación, según la categoría profesionales de los profesionales de la salud encuestados, etc.

A tenor de lo expuesto hasta el momento, se puede concluir diciendo que la VVA no termina de calar en nuestra sociedad como se esperase (Martín, 2008; Fernández, 2015). Aun siendo considerada un derecho sanitario legalmente reconocido, dicha herramienta

es poco utilizada por el ciudadano. También por el profesional de la salud. Revisado el registro de la VVA, se puede comprobar cómo su número es aún escaso. Esto induce a pensar en la consolidación real de dicho instrumento dentro del sistema sanitario (Díez, 2014). Es de obligado cumplimiento desarrollar estrategias que favorezcan la PAD desde una perspectiva sociosanitaria holística e integral (Abad, García, Martínez, Sánchez y Molina, 2006). La información, la divulgación, la sensibilización, etc., de la ciudadanía y los profesionales de la salud, se convierten en pilares básicos desde los que intervenir. También la formación especializada de los segundos. Tal competencia debe ser asumida por los poderes públicos del Estado y sus diversas administraciones sanitarias. Estas últimas tienen la obligación de promover mecanismos normativos reguladores del derecho a decidir sanitariamente. Medidas que contribuyen al fortalecimiento de la VVA y su proceso planificador. Así, se procura que esta forme parte de la cotidianidad en el contexto de la AP (León, 2008b; Jiménez, 2016b).

Hecho este alegato, el presente trabajo pretende contribuir al conocimiento científico. Concretamente en el ámbito de las ciencias de la salud y las ciencias jurídico-sociales. El mismo, permite objetivar futuras líneas de investigación de contenido semejante. Entre otras, aquellas que contemplen la renuncia de la VVA por parte del ciudadano, tras su ofrecimiento por el profesional de la salud. También aquellas que analicen la PAD realizada de los profesionales de la salud desde una perspectiva del género. Así como aquellas otras que realicen un análisis de variables tales como: la cultura, la etnia, la ideología política, etc., de dichos profesionales, en relación con la PAD.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad, E., García, A., Martínez, S., Sánchez, R., & Molina, A. (2006). Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enfermería Clínica*, 16(3), 127-136.
- Abellán, J.M. (Ed.). (2013). *El sistema sanitario público en España y sus comunidades autónomas. Sostenibilidad y reformas*. Bilbao, España: Fundación BBVA.
- Adelantado, J. (Ed.). (2000). *Cambios en el Estado del bienestar. Políticas sociales y desigualdades en España*. Barcelona, España: Icaria Editorial.
- Age UK. (2016). *Powers of attorney*. Recuperado de http://www.ageuk.org.uk/Documents/EN-GB/Information_guides/AgeUKIG21_Powers_of_attorney_inf.pdf?dtrk=true.
- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. (15 de junio de 2017). *Diario Oficial del Boletín Oficial del Estado*. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/.
- Agency for Healthcare Research and Quality. (Ed.). (2013). *Making Health Care Safer II. An Updated Critical Analysis of the Evidence for Patient Safety Practices*. California, United States: AHRQ.
- Aging with Dignity. (15 de abril de 2017). Five Wishes [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.agingwithdignity.org/five-wishes/individuals-and-families>.
- Aguilar, S. (2005). Fórmulas para el cálculo de la muestra en investigaciones de salud. *Salud en Tabasco*, 11(1-2), 333-338.

- Alcaide, R. (15 de octubre de 1999). La introducción y el desarrollo del higienismo en España durante el siglo XIX. Precursores, continuadores y marco legal de un proyecto científico y social. *Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*. Recuperado de <http://www.ub.edu/geocrit/sn-50.htm>.
- Alonso, J.P. (2016). El derecho a una muerte digna en Argentina: la judicialización de la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Revista de Saúle Coletiva*, 26(2), 569-589.
- Altisent, R. (2013). Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Atención Primaria*, 45(8), 402-403.
- Álvarez, P. (2012). Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas. *Tribuna*, 3(36), 316-320.
- Álvarez, R. (2007). *Estadística aplicada a las ciencias de la salud*. España: Díaz de Santos.
- Álvarez, S., Argüelles, L., Álvarez, M., Fernández, T., Blanco, M.L., & Castillo, F. (2015). Conocimiento y actitudes de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *Enfermería Comunitaria*, 3(1), 66-77.
- Alventosa, J. (2011). Instrucciones previas (jurídico). En: Romeo, C.M (Ed.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Bilbao-Granada, España: Comares.
- Ameneiros, E., Carballada, C., & Garrido, J.A. (2011a). Reflexión sobre el documento de voluntades anticipadas. *Revista Clínica Española*, (211), 381-382.

- Ameneiros, E., Carballada, C., & Garrido, J.A. (2011b). Los documentos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clínica*, 72(3), 121-124.
- Ameneiros, E., Carballada, C., & Garrido, J.A. (2013). Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de atención primaria y especializada del área sanitaria del Ferrol. *Revista Calidad Asistencial*, (28), 109-116.
- American Hospital Association. (1992). *A Patient's Bill of Rights*. Recuperado de <http://www.elcamino.edu/faculty/dcharman/RT%20106%20AHA%20%20Patient%20Bill%20of%20Rights.pdf>.
- Amorós, L.I. (25 de junio de 2013). El documento de voluntades anticipadas. Principios de la ética médica [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://infocatolica.com/blog/matermagistra.php/1306250735-el-documento-de-voluntades-an>.
- Angora, F. (2008a). Voluntades anticipadas versus instrucciones previas en atención primaria. *Política Sanitaria*, (116), 14-18.
- Angora, F. (2008b). Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(5), 210-215.
- ANSA (26 de febrero de 2017). Eutanasia, morto dj Fabo. L'ultimo viaggio in Svizzera. Cappato, ha morso un pulsante per moriré. *Salute & Benessere*. Recuperado de http://www.ansa.it/canale_salutebenessere/notizie/medicina/2017/02/26/eutanasia-dj-fabo-in-una-clinica-svizzera-per-morire_d947c70b-df83-477d-afea-588c0aec4f92.html.

- Antolín, A., Ambrós, A., Mangirón, P., Alves, D., Sánchez, M., & Miró, O. (2007). Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*, 19, 245-250.
- Antolín, A., Sánchez, M., Llorens, P., Martínez, F.J., González, J.J., Ituño, J.P.,...Miró, O. (2010). Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Revista Española de Cardiología*, 63(12), 1410-1418.
- Antolín, A., Sánchez, M., & Miró, O. (2011a). Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gaceta Sanitaria*, 25(5), 412-418.
- Antolín, A., Sánchez, M., & Miró, O. (2011b). Documentos de voluntades anticipadas: mucho camino por recorrer para alcanzar una autonomía plena del paciente. *Medicina Clínica*, 136(9), 409-414.
- Aoki, T., Miyashita, J., Yamamoto, Y., Ikenoue, T., Kise, M., Fujinuma, Y.,...Fukuhara S. (2017). Patient experience of primary care and advance care planning: a multicentre cross-sectional study in Japan. *Family Practice*. doi: 10.1093/fampra/cmw126
- Aparicio, A.J. (2007). La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuidado natural de la salud. Una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos. *Gaceta de Antropología*, 23(14), 1-12.
- Arauzo, V., Trenado, J., Busqueta, G., & Quintana, S. (2010). Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes

- ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Medicina Clínica*, 134(10), 448-451.
- Arias, F.G. (1999). *El proyecto de investigación: guía para su elaboración*. Venezuela, Caracas: Ediciones Episteme.
- Arnett, K., Sudore, R.L., Nowels, D., Feng, C.X., Levy, C.R., & Lum, H.D. (2016). Advance care planning. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. doi: 10.1177/1049909116666358
- Arriaza, M. (2006). *Guía práctica de análisis de datos*. España, Andalucía: Junta de Andalucía.
- Asai, A., Fukuhara, S., Inoshita, O., Miura, Y., Tanabe, N., & Kurokawa, K. (1997). Medical decisions concerning the end of life: a discussion with Japanese physicians. *Journal of Medical Ethics*, 23(5), 323-327.
- Asensio, A., & Benítez, M.A. (2010). Las voluntades anticipadas mejoran los cuidados de las personas mayores al final de la vida. *Formación Médica Continuada*, 17(9), 642-644.
- Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. (2017). *Testamento vital*. España. DMD. Recuperado de http://www.eutanasia.ws/testamento_vital_1.html.
- Atienza, E., Armaza, E.J., & Miguel, I. (2015). Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. *Acta Bioethica*, 21(2), 163-172.
- Ávila, R. (2001). *Guía para elaborar la tesis: metodología de la investigación. Cómo elaborar la tesis y/o investigación*. Perú, Lima: Ediciones R.A.

- Bachiller, A., Delgado, R., Hernández, S., Martínez, M., & Domínguez, V. (2004). Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*, 7(4), 24-27.
- Baker, M.E. (2000). Knowledge and attitudes of health care social workers regarding advance directives. *Journal Social Work HealthCare*, 32(2), 61-74.
- Barnes, K., Jones, L., Tookman, A., & King, M. (2007). Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliative Medicine*, 21(1), 1.
- Barrio, I.M., Simón, P., & Júdez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*, 5, 1-7.
- Barrio, I.M., Molina, A., Ayudarte, M.L, Simón, P., Abad, E., Gasull, M.,...Monistrol, O. (2008). Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos*, 19(1), 68-78.
- Baughman, K.R., Aultman, J.M., Ludwick, R. & O'Neill, A. (2014) Narrative analysis of the ethics in providing advance care planning. *Nursing Ethics*, 21(1), 53-63. doi: org/10.1177/0969733013486795
- BBC. (1 de mayo de 2014). Hillsborough stories: Anthony David Bland. *BBC*. Recuperado de <http://www.bbc.com/news/uk-england-27224172>.
- Bernal, E.W., Marco, C.A., Parkins, S., Buderer, N., & Thum, S.D. (2007). End-of-life decisions: family views on advance directives. *The America Journal of Hospice & Palliative Care*, 24(4), 300-307.

- Berlinger, N., Jennings, B., & Wolf, M.A. (2013). *The Hasting Center guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life: revised and expanded second edition*. New York: Oxford University Press.
- Bergman, E.J. (2015). Identifying Sources of Clinical Conflict: A Tool for Practice and Training in Bioethics Mediation. *The Journal of Clinical Ethics*, 26(4), 315-323.
- Betancor, J.T. (1995). El Testamento Vital. *Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología*, (9), 97-112.
- Black, K. (2005). Advance directive communication practices: social Workers' contributions to the interdisciplinary health care team. *Journal Social Work in Health Care*, 40(3), 39-55.
- Black, K. (2006). Advance directive communication: nurses' and social workers' perceptions of roles. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(3), 175-184. doi: 10.1177/1049909106289080
- Black, K. (2007). Health care professionals' death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior. *Journal Death Studies*, 31, 563-572. doi: org/10.1080/07481180701356993
- Blasco, A.C., Monfort, F.C., & Palomer, R.M. (2010). Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Atención Primaria*, 42(9), 463-469.
- Blondeau, D., Valois, P., Keyserlingk, E.W., Hébert, M., & Lavoie, M. (1998). Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives. *Journal of Medical Ethics*, 24(5), 328-335.

- Bohigas, L. (2003). La ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. *Gaceta Sanitaria*, 17(4), 316-318.
- Bonilla, J. (2010). *Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico* (tesis doctoral). Universidad Libre Internacional de las Américas, Quito, Ecuador.
- Bonilla, J.J. (2011). El derecho a morir dignamente en Andalucía. *Revista de Ciencias Humanas*, (25), 171-188.
- Booth, A.T., & Lehna, C. (2016). Advanced directives and advanced care planning for healthcare professionals. *Kentucky Nurse*, 64(2), 7-10.
- Bravo, G., Dubois, M.F., & Wagneur, B. (2008). Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: A systematic review and multi-level analysis. *Social Science & Medicine*, 67(7), 1122-1132. doi: org/10.1016/j.socscimed.2008.06.006
- Briggs, L.A. (2014). Respecting Choices: and evidence-based advances care planning program with proven success and replication. En L. Rogne & S.L. McCune. (Ed.), *Advance care planning. Communicating about matters of life and death* (pp. 223-242). New York, USA: Springer Publishing Company.
- Broggi, M.A. (2001). El documento de voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*, 117, 114-115.
- Brown, B.A. (2003). The history of advance directives a literature review. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(9), 4-9. doi:10.3928/0098-9134-20030901-04

- Buchanan, L. (2012). "No quiero que me curen, quiero que me entiendan". Cuidados paliativos y determinantes sociales en salud. *Margen*, (67), 1-18.
- Bud, B. (2015). *The Future of Patient Engagement. Developing an Advance Care Planning System that Improves Care*. Recuperado de file:///C:/Users/Jose/Downloads/10.08_Hammes_PatientChoices.pdf.
- Bullock, E., Gergel, T., & Kingma, E. (2015). Conference report: interdisciplinary workshop in the philosophy of medicine: parentalism and trust. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 21(3), 542-548. doi: 10.1111/jep.12365
- Bustamante, C.G. (2013). Distanasia, encarnizamiento terapéutico, obstinación terapéutica. *Revista de Actualización Clínica*, (32), 1643-1647.
- Busquets, J.M., Hernando, P., Font, R., Diestre, G., & Quintana, S. (2016). Advance directives. Representatives' opinions. *Revista de Calidad Asistencial*, 31(16), 373-379. doi: 10.1016/j.cali.2016.02.006
- Canadian Nurses Association. (1998). Advance directives: the nurse's role. *Ethics in practice*, 1-4.
- Casado, M. (2007). *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México: Fontamara.
- Casado, M., Lecuona, I., & Royes, A. (2013) Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Revista Española de Medicina Legal*, 39(1), 26-31.
- Castellanos, D.M. (2011). *Fórmula para cálculo de la muestra poblaciones finitas*. Recuperado de:

<https://investigacionpediahr.files.wordpress.com/2011/01/formula-para-cc3a1lcuulo-de-lamuestra-poblaciones-finitas-var-categorica>.

- Castilla, J. (2009). Diseño y tipos de estudios epidemiológicos. En M.A. Royo., y J. Damián (Eds.), *Método epidemiológico* (31-46). Madrid, España: Escuela Nacional de Salud.
- Castro, M.A., & Díaz, L.A. (2009). Las variables en el proceso de investigación en salud: importancia, clasificación y forma de presentación en protocolos de investigación. *Revista MedUNAB*, 12(3), 151-156.
- Capron, A.M. (1992). The Patient Self-Determination Act: new responsibilities for health care providers. *Journal of American Health Policy*, 2(1), 40-43.
- Care of Seriously Ill Hospitalized Patients- SUPPORT Investigators. (1995). 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*, 274(20), 1591-1598.
- Cartwright, C., Montgomery, J., Rhee, J., & Banbury, A. (2014). Medical practitioners' knowledge and self-reported practices of substitute decision making and implementation of advance care plans. *Internal Medicine Journal*, 44(3), 234-239. doi: 10.1111/imj.12354
- Cevallos, M., & Egger, M. (2014). STROBE (STrengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology). En D. Moher (Ed.), *Guidelines for Reporting Health Research: A User's Manual, First Edition* (pp. 169-179). London, United Kingdom: John Wiley & Sons, Ltd.

- Champer, A., Carting, F., & Marquet, R. (2010). Conocimiento y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Atención Primaria*, 42(9), 463-469.
- Chin, J.J. (2002). Doctor-patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore Medical Journal*, 43(3), 152-155.
- Chrash, M., Mulich, B., & Patton, C.M. (2011). The APN role in holistic assessment and integration of spiritual assessment for advance care planning. *Journal of de American Association of Nurse Practitioners*, 23(10), 530-536. doi: 10.1111/j.1745-7599.2011.00644.x
- Coffey, A., McCarthy, G., Weathers, E., Friedman, M.I., Gallo, K., Ehrenfeld,... Itzhaki, M. (2016). Nurses' knowledge of advance directives and perceived confidence in end-of-life care: a crosssectional study in five countries. *International Journal of Nursing Practice*, 22, 247–257.
- Comité de Bioética de Catalunya. (2010). *Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas*. Recuperado de http://comitedebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/09/consideraciones_anticipadas.pdf.
- Conferencia Episcopal Española (5 de marzo de 2017). Testamento vital [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://www.conferenciaepiscopal.es/testamento-vital/>.
- Consejería de Salud. (2003). *Mapa de Atención Primaria de Salud en Andalucía*. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/Datos/123/pdf/libSASmapaAP.pdf>.

Consejería de Salud. (2010). *Plan de Calidad. Sistema Sanitario Público de Andalucía. 2010-2014.* Recuperado de

<http://www.juntadeandalucia.es/fundacionprogresoysalud/investigamas/files/PlanCalidaddeISSPA2010-2014.pdf>.

Consejería de Salud. (2012). *Cómo mueren los andaluces I. Informe sobre la aplicación y efectos de la ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte.* Recuperado de

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces/comoMuerenAndalucesI.pdf.

Consejería de Salud. (2013). *Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Distrito Córdoba y Distrito Guadalquivir. Zonas básicas.* Recuperado de

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/centros/Resultados.asp>.

Consejería de Salud. (2017a). *Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Relación de puntos de registros abiertos. 2016.* Recuperado de

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>.

Consejería de Salud. (2017b). *Atención a la ciudadanía: derechos y garantías.* Recuperado de

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=att_ciudadania_derechos.

Consejería de Salud. (2017c). *Profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía.* Recuperado de

<http://www.juntadeandalucia.es/temas/trabajar/empleo-publico/sanitarios.html>.

- Consejería de Salud. (2017d). *Registro de voluntades anticipadas. Informe de seguimiento. Enero de 2017.* Recuperado de <https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>.
- Contreras, E., Rivas, F., Castilla, J., & Méndez, C. (2015). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 47(8), 514-522.
- Contreras, E., Barón, F.J., Méndez, C., Canca, J.C., Cabezón, I., & Rivas, F. (2016). Validation of the knowledge and attitudes of health professionals in the living will declaration process. *Atención Primaria*, (16), 30211-30216. doi: 10.1016/j.aprim.2016.06.004
- Cook, D. (2001). Patient autonomy versus parentalism. *Critical Care Medicine*, 29(2), 24-25.
- Cox, D.M. & Sachs, G.A. (1994). Advance directives and the patient self-determination act. *Clinics in Geriatric Medicine*, 10(3), 431-443.
- Crane, M.K., & Wittnik, M. (2005). Respecting end of life treatment preferences. *American Family Physician*, 72, 1263-1268.
- Dallas, M., & High, P.D. (1993). Advance Directives and the Elderly: A Study of Intervention Strategies to Increase Use1. *Gerontologist*, 33(3), 342-349.
- Davidson, K.W., Hackler, C., Canadire, D.R., & McCord, R.S. (1989). Physicians' attitudes on advance directives. *JAMA*, 262(17), 2415-2419.

- Davidson, R., Banister, E., & Vries, K. (2013). Primary healthcare NZ nurses' experiences of advance directives: understanding their potential role. *Nursing Praxis in New Zealand*, 29(2), 26-33.
- De Miguel, C., y López, A. (2006). Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). *Medicina Paliativa*, 13(4), 207-215.
- De Miguel, I. (2013). El derecho en el final de la vida: rechazo al tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación de la agonía, auxilio al suicidio y eutanasia. En: O. Palomar (Ed.), *Tratado de derecho sanitario*. Pamplona, España: Aranzadi- Thomson Reuters.
- Del Pino, D. (12 de julio de 2011). El parlamento italiano sepulta el testamento vital. *Público*. Recuperado de <http://www.publico.es/internacional/parlamento-italiano-sepulta-testamento-vital.html>.
- Díez, J.R. (2014, 7 de abril). Incongruencias y disparidades del testamento vital. *Diario Médico*. Recuperado de <http://www.diariomedico.com/2014/04/07/opinion-participacion/columna-invitada/incongruencias-disparidades-testamento-vital>.
- Dillon, E., Chuang, J., Gupta, A., Tapper, S., Lai, S., Yu, P.,... Tai, M. (2017). Provider perspectives on advance care planning documentation in the electronic health record. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. doi: 10.1177/1049909117693578
- Docker, C. (1996). Advance Directives/ Living Wills. En Sheila A.M. (Ed.), *Contemporary issues in law, medicine and ethics* (pp.179-214). Vermont, USA: Medico-Legal Series.

- Domínguez, A. (2007). *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*. Valladolid, España: Lex Nova.
- Domínguez, S. (2001). *Guía para elaborar y evaluar protocolos y trabajos de investigación*. Méjico, Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Doukas, D.J., & McCullough, L.B. (1991). The values history. The evaluation of the patient's values and advance directives. *Journal of Family Practice*, 32(2), 145-153.
- Doukas, D.J., & Gorenflo, D.W. (1993). Analyzing the values history: an evaluation of patient medical values and advance directives. *Journal of Clinical Ethics*, 4(1), 41-45.
- Doukas, D.J., Lindberg, K.A., & Gorenflo, D. (1994). An elderly population's medical values and advance health care directives. *Family Medicine*, 26(10), 610-611.
- Dugard, P., Todman, J., & Staines, H. (2^a Ed.). (2010). *Approaching Multivariate Analysis. A practical introduction*. Routledge, New York: Psychology Press.
- Duke, G., & Thompson, S. (2007). Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(3), 109-115.
- Duke, G., Thompson, S., & Hastie, M. (2007). Factors influencing completion of advanced directives in hospitalized patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(1), 39-43.

- Ediciones Universidad de Salamanca. (2017). *Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico* [versión electrónica]. Salamanca, España: Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico., <http://dicciomed.eusal.es/palabra/iatrogenia>.
- EFE. (10 de febrero de 2009). Eluana Englaro, el caso que ha dividido a Italia. *ABC*. Recuperado de <http://www.abc.es/20090210/internacional-internacional/eluana-englaro-caso-dividio-200902100036.html>.
- Eidon. (2012). Planificación anticipada de la atención médica. *Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*. Recuperado de <http://www.revistaeidon.es/archivo/revista-eidon-n-38/bioetica/118174-planificacion-anticipada-de-la-asistencia-medica->.
- Einstein, D.J., Ladin, K., & Mathew, P. (2016). The ethical imperative of healthy paternalism in advance directive discussions at the end of life. *JAMA Oncology*, 2(4), 429-430. doi: 10.1001/jamaoncol.2015.6349.
- Emanuel, L.L., Barry, M.J. Stoeckle, J.D., Ettelson, L.M., & Emanuel, E.J. (1991). Advance directives for medical care- a case for greater use. *The New England Journal of Medicine*, 324(13), 889-895.
- Enmanuel, L.L., Danis, M., Pearlman, R.A., & Singer, P.A. (1995). Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *Journal of American Geriatrics Society*, 43(4), 440-446. doi: 10.1111/j.1532-5415.1995.tb05821.x
- Escobar, E., & Escobar, A.L. (2010). Principales corrientes filosóficas en bioética. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 67, 196-203.

Escuela Andaluza de Salud Pública. (2015). *Collaboratory on advance directives*.

Recuperado de <http://www.voluntadesanticipadas.com/>.

El Médico Interactivo. (15 de mayo de 2017). Actualización médica. Responsabilidad profesional. *Diario Electrónico de la Sanidad*. Recuperado de <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/bibliografia/actualizacion/responsabilidad.php>.

Facultad de Ciencias Médicas, UNR. (2016). *Semiología Clínica: redacción de Historia Clínica*. Recuperado de <http://www.semiologiaclinica.com/index.php/biblioteca-virtual/historia-clinica/83-redaccion-de-historia-clinica>.

Fajardo, M.C., Valverde, F.J., Jiménez, J.M., Gómez, A., & Huertas, F (Octubre de 2011). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. Congreso Andaluz de Medicina Familiar y Comunitaria, Córdoba, España.

Fajardo, M.C., Valverde, F.J., Jiménez, J.M., Gómez, A., & Huertas, F. (2015). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen*, 41(3), 139-148.

Feeg, V., & Elebiary, H. (2005). Exploratory study on end-of-life issues: Barriers to palliative care and advance directives. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 22(2), 119-124.

Fernández, C. (2015, 23 de febrero). El testamento vital no acaba de consolidarse en España. *Diario Médico*. Recuperado de

<http://www.diariomedico.com/2015/02/23/area-profesional/normativa/debate-memora-testamento-vital>.

Fernández, J. (2004). Responsabilidad civil de los profesionales sanitarios. La Lex Artis. Criterios jurisprudenciales. *Revista Jurídica de Castilla y León*, 3, 147-231.

Field, A. (3ª Ed.). (2009). *Discovering statistics using SPSS*. Recuperado de <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/discovering-statistics-using-ibm-spss-statistics/book238032>.

Flordelís, F. (2008). Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Atención Primaria*, 40(2), 61-68.

Fulton, A.T., & Teno, J.M. (2014). Advance care planning: focus on communication and care planning rather than on building the perfect form. En L. Rogne & S.L. McCune. (Ed.), *Advance care planning. Communicating about matters of life and death* (pp. 33-44). New York, USA: Springer Publishing Company.

García, A., Abad, E., Pascau, M.J., & Sánchez, R. (2006). 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* (20), 1-6. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/269>.

García, D. (1994). Dilemas actuales de la ética médica ante opciones vida-muerte. Cuadernos de sección. *Ciencias Médicas*, (3), 143-154.

Gallego, S. (2009). *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*. Pamplona, España: Aranzadi- Thomson Reuters.

- Gaona, V.A., Campos, L.A., Ocampo, J., Alcalá, E., & Patiño, M. (2016). Knowledge of the advance directive (AD) in physicians at tertiary care hospitals. *Gaceta Médica de Mexico*, 152(4), 486-494.
- Gelman, A., & Hill, J. (2007). *Data analysis using regression and Multilevel/Hierarchical Models*. Cambridge, England: University Press.
- Generalitat de Catalunya. (2010). *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Cataluña, España: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Gil, C. (2000). *El panorama internacional de las voluntades anticipadas*. Ciclo de ética y humanidades médicas. ICOMZ. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud. Recuperado de http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamento_vital/cgil.pdf.
- Glaudemans, J.J., Moll, E.P., & Willems, D.L. (2015). Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Family Practice*, 32(1), 16-26. doi: 10.1093/fampra/cmu074. Epub 2014 Nov 7
- Go, R., Hammes, B., Lee, J., & Mathiason, M. (2007). Advance directives among health care professionals at a community-based cancer center. *Journal of Mayo Clinic Proceedings*, 82(12), 1487-1490 doi: [http://dx.doi.org/10.1016/s0025-6196\(11\)61092-6](http://dx.doi.org/10.1016/s0025-6196(11)61092-6)
- Gómez, L. (5 de marzo de 1993). Muere Tony Bland, el joven británico que estaba en coma desde 1989. *El País*. Recuperado de http://elpais.com/diario/1993/03/05/sociedad/731286003_850215.html.

- Gómez, M., Altisent, R., Bátriz, J., Ciprés, L., Corral, P., González, J.L.,...Rodríguez, J.J. (2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(3), 177-179.
- González, L. (2008). La figura y función del “representante” en la legislación sobre instrucciones previas (ley 41/ 2002, y legislación autonómica). En: Androher, L (Ed.), *Los avances del derecho ante los avances de la medicina* (pp. 635-651). Pamplona, España: Aranzadi.
- Gobierno de Canarias. (2004). *Rol profesional de Trabajo Social*. Recuperado de http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/7003bf26-ebbe-11dd-9b81-99f3df21ba27/ROL_PROFESIONAL.pdf
- Gracia, D. (2006). Ética y toma de decisiones en el final de la vida. *Eidon. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, 21, 24-29.
- Gracia, D., & Rodríguez, J.J. (Ed.). (2011). *Planificación anticipada de la asistencia médica: historia de valores; instrucciones previas; decisiones de representación*. Madrid, España: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Granero, N., Frias, A., Barrio, I.M., & Ramos, A. (2016). Primary care nurses' difficulties in advance care planning processes: a qualitative study. *Atención Primaria*, 48(10), 649-656.
- Greco, P.J., Sculman, K.A., Lavizzo, R., & Hansen, J. (1991). The Patient Self-Determination and the future of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, 115(8), 639-643.

Grogin, M.A. (1993). Religious advance directives: the convergence of law, religion, medicine, and public health. *American Journal of Public Health*, 83(6), 899-903. doi: 10.2105/AJPH.83.6.899

Grupo Parlamentario Confederal Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea. (18 de enero de 2017). *A la mesa del Congreso de los Diputados. Propuesta de Ley Orgánica sobre eutanasia*. Recuperado de <https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/PL%20sobre%20la%20eutanasia-versi%C3%B3n%20FINAL.pdf>.

Gundersen Health System (30 de abril de 2017). Respecting Choices® Advance Care Planning [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices>.

Halais, E. (2008). *L'euthanasie, à travers le cas de Vincent Humbert. Les Notes de l'Institut Diderot*. Recuperado de <http://www.institutdiderot.fr/wp-content/uploads/2015/03/NoteHalais.pdf>.

Hamilton, I.J. (2016). Barriers to advance care planning in primary care. *British Journal of General Practice*, 66(651), 512-513. doi: 10.3399/bjgp16X687289.

Hammes, B.J. (2003). Update on respecting choices four years on. *Innovations in end-of-life care*, 5(2), 1-6. Recuperado de http://www.rpctraining.com.au/module06/mod06_toolkit/Additional%20references/Reference-4-3.pdf.

Hammes, B.J., Rooney, B.L., & Gundrum, J.D. (2010). A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance

- care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(7), 1249-1255.
- Havens, G. (2000). Differences in the execution/nonexecution of advance directives by community dwelling adults. The Pennsylvania State University. *Research in Nursing & Health*, 23(4), 319-333.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México, Santa Fe: McGraw-Hill.
- Herreros, B., Pérez, M., Molina, J., Martín, M.D., & Velasco, M. (2012). Respuesta a la carta al director: reflexiones sobre el documento de instrucciones previas. *Revista Clínica Española*, (212), 422-423.
- Hinojosa, M.A. (2003). *Diagrama de Gantt*. Recuperado de <http://www.colegio-isma.com.ar/Secundaria/Apuntes/Mercantil/4%20Mer/Administracion/Diagrama%20de%20Gantt.pdf>.
- Horcajo, M.I., Corrales, L., Ruiz, N.M., Moreno, D., Ojeda, C., Rodríguez, F.J., & García, M.C. (2016). Plan de mejora del registro voluntades vitales anticipadas en Andalucía (RVVA). *Revista Enfermería Docente*, 1(106), 203-204.
- Howard, M., Bernard, C., Tan, A., Slaven, M., Klein, D., & Heyland, D. (2015). Advance care planning. *Canadian Family Physician*, 61(8), 663-665.
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., Van, H., Jadad, A., Kromhout, D.,...Smid, H. (2011). How should we define health?. *British Medical Journal*, 1-3. doi: 10.1136/bmj.2011.d4163

- Hughes, D.L., & Singer, P.A. (1992). Family physicians' attitudes toward advance directives. *Canadian Medical Association Journal*, 146(11), 1937-1944.
- INE. (2017). *Cifras de población y datos demográficos*. Recuperado de http://www.ine.es/inebaseDYN/cp30321/cp_inicio.htm.
- Instituto Andaluz de Tecnología. (2008). *Buenas prácticas de gestión. Estudio y análisis de las prácticas de gestión de empresas reconocidas en el Premio Andalucía a la Excelencia*. Recuperado de <http://excelencia.iat.es/files/2012/09/2008.Buenas-practicas-de-gestion.pdf>.
- Irigoyen, J. (1996). *La crisis del sistema sanitario en España: una interpretación sociológica*. Granada, España: Universidad de Granada.
- Irving, S. (2017). *Advance directives, living wills, power of attorney: What's the difference*. Assist Guide Information Services. Recuperado de <http://www.agis.com/Document/468/advance-directives,-living-wills,-powers-of-attorney-whats-the-difference.aspx>.
- Iturrioz, J. (1994). El marco legal de las sociedades cooperativas del sector de la salud. *Revista de Estudios Cooperativos*, (60), 93-108.
- Jezewski, M.A., Brown, J., Wu, Y.W., Meeker, M.A., Feng, J.Y., & Bu, X. (2005). Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. *Oncology Nursing Forum*, 32(2), 319-327.
- Jezewski, M.A., & Feng, J.Y. (2007). Emergency nurses' knowledge, attitudes, and experiential survey on advance directives. *Applied Nursing Research*, 20(3), 132-139. doi:10.1016/j.apnr.2006.05.003

- Jiménez, J.M., Huertas, F., Gómez, A., Fajardo, M.C., & Valverde, F.J. (Junio de 2013). Diferencias en la percepción de conocimientos y actitudes de profesionales sanitarios sobre los documentos de voluntades anticipadas. XXXIII Congreso SEMFyC. Conferencia llevada a cabo en el *IV Congreso Subregional de Península Ibérica de la Región WONCA Iberoamericana- CIM*, Granada, España.
- Jiménez, J.M. (2015a). Voluntad Vital Anticipada: un derecho reconocido en territorio español y Andalucía. En: L. Ortiz (Ed.), *Espacios para hablar y compartir sobre la intervención social y educativa en grupos vulnerables* (pp. 691-698). Almería, España: Enfoques Educativos.
- Jiménez, J.M. (2015b). Voluntad vital anticipada: la realidad sociosanitaria del Distrito Guadalquivir desde una perspectiva del Trabajo Social Sanitario. *Documentos de Trabajo Social*, (55), 223-240.
- Jiménez, J.M. (2015c). El cuestionario “conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada: una perspectiva metodológica desde el Trabajo Social”. *Revista Trabajo Social y Salud*, 80(1), 29-38.
- Jiménez, J.M. (2016a). El registro de la voluntad vital anticipada en el contexto español y la comunidad autónoma de Andalucía. *Revista de Medicina de Familia*, 17, 202-209.
- Jiménez, J.M. (2016b). Knowledge to advance planning decisions: the role of primary care medical staff. *European Journal of Health Research*, 2(1), 15-23.
- Johnston, S., Pfeife, M., McNutt, R., Adelman, H.M., Wallach, P.M., Boero, J.F.,...Settle, M.B. (1995). The discussion about advance directives. Patient and

physician opinions regarding when and how it should be conducted. *Archives of Internal Medicine*, 155(10), 1025-1030.
doi:10.1001/archinte.1995.00430100047005

Jonghe, I. (2014). *Hulpverlening en recht. Juridische aandachtspunten ter ondersteuning van de praktijk met toepassingen en kritisch-ethische reflecties*. Cambridge, England: Intersentia.

Jovell, A.J., Navarro, M.D., Fernández, L., & Blancafort, S. (2006). Participación del Paciente: nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 38(4), 234-237.

Júdez, J., & Carballo, F. (1999). Análisis de los frutos del SUPPORT: 39 artículos generados por el mayor estudio descriptivo de intervención sobre enfermos críticos al final de la vida. En: J. Sarabia (Ed.), *La Bioética lugar de encuentro* (pp. 249-263). Madrid, España: ABFyC–Zéneca Farma.

Junta de Andalucía. (2017). *Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. Anexo II. Declaración de voluntad vital anticipada*. Recuperado de <https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>.

Kamann, M. (10 de agosto de 2016). Warum sie jetzt ihre patientenverfügung prüfen sollten. *Politik Bundesgerichtshof*. Recuperado de <http://www.welt.de/politik/deutschland/article157597418/Warum-Sie-jetzt-Ihre-Patientenverfuegung-pruefen-sollten.html>.

- Kaplan, R. (2016). Religion and advance medical directives: formulation and enforcement implications. *Journal University of Illinois Law Review*, 4, 1737-1748.
- Karel, M.J., Powell, J., & Cantor, M.D. (2004). Using a Values Discussion Guide to facilitate communication in advance care planning. *Patient education & counseling*, 55(1), 22-31.
- Kelner, M., Bourgeault, I.L., Hébert, P.C., & Dunn, E.V. (1993). Advance directives: the views of health care professionals. *Canadian Medical Association Journal*, 148(8), 1331-1338.
- Kessel, A.S. & Meran, J. (1998). Advance directives in the UK: legal, ethical, and practical considerations for doctors. *The British Journal of General Practice*, 40(430), 1263-1266.
- Khan, F.A. (2002). Religious teachings and reflections on advance directive- Religious values and legal dilemmas in bioethics: an Islamic perspective. *Fordham Urban Law Journal*, 30(1), 267-275.
- Kish, S.K., Martin, C.G., & Price, K.J. (2000). Advance directives in critically ill cancer patients. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 12(3), 373-383.
- Kisnerman, N. (1981). *Salud pública y trabajo social*. Argentina, Buenos Aires: Editorial Humanitas.
- Klugman, C.M., & Tolwin, N.M. (2015). Assessing Advance Care Planning: Examining Autonomous Selections in an Advance Directive. *The Journal of Clinical Ethics*, 26(3), 212-218.

- Knauss, W., & Lynn, J. (2000). *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) and Hospitalized Elderly Longitudinal Project (HELP), 1989-1997*. Washington DC: George Washington University.
- Kolarik, R.C., Arnold, R.M., Fischer, G.S., & Hanusa, B.H. (2002). Advance care planning. *Journal of General Internal Medicine*, (8), 618-624.
- Laine, C., & Davidoff, F. (1996). Patient-Centered Medicine. A professional evolution. *JAMA*, 275(2), 152-156.
- La Vanguardia. (20 de octubre de 2015). Sólo cuatro de cada mil españoles han hecho Testamento Vital. *La Vanguardia*. Recuperado de <http://www.lavanguardia.com/vida/20151020/54437345584/solo-cuatro-de-cada-mil-espanoles-han-hecho-testamento-vital.html>.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians. A working document*. Ottawa. Government of Canada. Recuperado de <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/perspect-eng.pdf>.
- Larios, D. (2005). Voluntades anticipadas en Castilla la Mancha. *Revista Área Social*, (6), 35-46.
- Larson, E.J., & Eaton, T.A. (1997). The limits of advance directives: A History and assessment of the Patient Self-Determination Act. *Wake Forest Law Review*, 32, 249-93.
- Leal, M., Rivas, J.A., Martínez, F., & Lozano, M. (2015). Papel del médico de familia en el cumplimiento y registro del documento de instrucciones previas. *Semergem*, 41(3), 164-167.

- Leder, N., Schwarzkopf, D., Reinhart, K., Witte, O.W., Pfeifer, R., & Hartog, C.S. (2015). The validity of advance directives in acute situations. *Deutsches Arzteblatt International*, 112(43), 723-729.
- León, F.J. (1995). Dignidad humana, libertad y bioética. *Ars Brevis*, 103-124.
- León, F.J. (2008a). Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. *Revista CONAMED*, 13(3), 26-32.
- León, F.J. (2008b). Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*, 3(2), 83-101.
- Lewis, E., Cardona, M., Ong, K.Y., Trankle, S.A., & Hillman, K. (2016). Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: a systematic review. *Palliative Medicine*, 30(9), 807-824. doi: 10.1177/0269216316637239
- Lipson, A.R., Hausman, A.J., Higgins, P.A., & Burant, C.J. (2004). Knowledge, attitudes, and predictors of advance directive discussions of registered nurses. *Western Journal of Nursing Research*, 26(7), 784-796. doi:10.1177/0193945904266528
- López, E.A., Romero, M., Tébar, J.P, Mora, C., & Fernández, O. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 18(3), 115-119.
- López, F.J. (Ed.). (2013). *Bioética, neuroética, libertad y justicia*. Granada, España: Editorial Comares.

- López, R. (2016). Advance care planning plays essential role in a truly patient-centered healthcare system. *Modern Healthcare*, 46(18), 25.
- Lorenzo, R. (23 de junio de 2015). El registro nacional de instrucciones previas y su eficacia. *Redacción Médica*. Recuperado de <http://www.redaccionmedica.com/opinion/el-registro-nacional-de-instrucciones-previas-y-su-eficacia-1810>.
- Louhiala, H.M., Hilden, P., & Palo, J. (2004). End of life decisions: attitudes of Finnish physicians. *Journal of Medical Ethics*, 30, 362-365.
- Luk, Y., Ngai, C., Chau, S.S., Lam, M.Y., Wong, O.W., & Holm, M. (2015). Clinicians' experience with and attitudes toward discussing advance directives with terminally ill patients and their families in a chinese community. *Journal of Palliative Medicine*, 18(9), 794-798. doi: 10.1089/jpm.2015.0104
- Lunsford, B. (2014). Religion, spirituality and culture in advance care planning. En L. Rogné & S.L. McCune. (Ed.), *Advance care planning. Communicating about matters of life and death* (pp. 89-104). New York, USA: Springer Publishing Company.
- Maciá, R. (2016). *Eutanasia: concepto legal*. Recuperado de <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/z14.pdf>.
- Manterola, C., & Otzen, T. (2014). Estudios observacionales. Los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica. *International Journal Morphology*, 32(2), 634-645.
- Marcos, A.M. (Ed.). (2014). *Voluntades anticipadas*. Madrid, España: Dykinson.

- Markson, L.J., Fanale, J., Steel, K., Kern, D., & Annas, G. (1994). Implementing advance directives in the primary care setting. *Archives of Internal Medicine*, 154(20), 2321-2327. doi:10.1001/archinte.1994.00420200075008
- Marquis, D.K. (2001). *Advance care planning: A practical guide for physicians*. Michigan, USA: AMA Press.
- Martin, D.K., Emmanuel, L.L., & Singer, P.A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet*, (356), 1672–1676.
- Martín, V. (2008, 19 de junio). El testamento vital no ha calado en nuestra cultura. *Diario Médico*. Recuperado de <http://www.diariomedico.com/2008/06/19/area-profesional/normativa/martinez-vares-el-testamento-vital-no-ha-calado-en-nuestra-cultura>.
- Martínez, C.M. (2006). Errores médicos en la práctica clínica; del paradigma biologicista al paradigma médico social. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(1), 1-14.
- Martínez, K. (2007). Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales del Sistema Sanitario Navarro*, 30(3), 87-102.
- Marset, P., Sáez, J.M., & Martínez, F. (1995). La salud pública durante el franquismo. *Dynamis*, 15, 211-250.
- Méndez, C., & Carretero, R. (2015). Las voluntades vitales anticipadas en Andalucía, 2004-2014. *Semergen*, 41(3), 119-122.

Merriam-Webster. (24 de febrero de 2017). Definition of living will [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.merriam-webster.com/dictionary/living%20will>.

Meyer, B., Albisser, H., Tanner, S., Schnurrer, V., Vogt, D.R., Reiter, S., & Pargger, H. (2017). How to introduce medical ethics at the bedside- Factors influencing the implementation of an ethical decision-making model. *BMC Medical Ethics*, 18,16.

Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (2016). *Historia de la Seguridad Social*. Recuperado de http://www.seg-social.es/Internet_1/LaSeguridadSocial/HistoriadelaSegurid47711/index.htm.

Ministère de l'Intérieur. (2016). *Code de la Santé Publique*. Recuperado de http://www.cjoint.com/doc/16_01/FAio3RNcxEb_codesantepublique2016.pdf.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2003). *Principios BPL en los estudios multicéntricos*. Recuperado de http://www.aemps.gob.es/industria/inspeccionBPL/docs/BPL-07_principios-estudios-multicentricos.pdf.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Recuperado de <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Sistema Nacional de Salud. España 2012*. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/docs/sns2012/SNS012_Espanol.pdf.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Los sistemas sanitarios en los países de la UE: características e indicadores de salud 2013*. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Sist.Salud.UE_2013.pdf.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2017). *Registro nacional de instrucciones previas*. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>.

Miró, G., Félez, M., & Solsana, J.F. (2001). Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medicina Clínica*, 116(14), 536-538.

Miró, G., Pedrol, E., Soler, A., Serra, M., Yébenes, J.C., Martínez, R., & Capdevila, J.A. (2006). Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. *Medicina Clínica*, 126(15), 567-572.

Modan, G., & Brill, S.B. (2014). Engaging death: narrative and constructed dialogue in advance care planning discussions. *Journal Communication & Medicine*, 11(2), 153-165. doi: 10.1558/cam.v11i2.18616

Molloy, D.W., & Mepham, V (1992). *Let Me Decide*. Toronto, Canadá: Penguin Bks.

- Molloy, D.W., Russo, R., Stiller, A., & O'Donnell, M.J. (2000). How to implement the "Let Me Decide" advance health and personal care directive program. *Outcomes in Practice*, 7(9), 41-47.
- Montalvo, F. (2009). *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*. Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas.
- Montaner, M.C., & Soler, E. (2013). La comunicación con el paciente, una cuestión bioética. En F.J. López. (Ed.), *Bioética, neuroética, libertad y justicia* (pp.166-178). Granada, España: Editorial Comares.
- Mora, J.J. (2002). Despenalización de la eutanasia en los países bajos. *Derechos y Libertades*, 7(11), 535-582.
- Morales, J.A., Nava, G., Esquivel, J., & Díaz, L.E. (Ed.). (2011). *Principios de ética, bioética y conocimiento del hombre*. Hidalgo, México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
- Moreno, J. (1994). Enfermedades y previsión social en España durante el primer franquismo (1936-1951). El frustrado seguro obligatorio contra la tuberculosis. *Dynamis*, (14), 199-225.
- Morrison, R.S., Chichin, E., Carter, J., Burack, O., Lantz, M., & Meier, D.E. (2005). The effect of social work intervention to enhance advance care planning documentation in de nursing home. *Journal of the American Geriatric Society*, 53(2), 290-294.
- Morrison, R.S., Morrison, E.W., & Glickman, D.F. (1994). Physician reluctance to discuss advance directives. An empiric investigation of potential barriers. *Archives of Internal Medicine*, 154(20), 2311-2318.

- Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance planning in practice. *British Medical Journal*, 347, 1-6.
- Muñoz, A. (2007). Principio de autonomía y voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*, 128(3), 118-119.
- Murray, S.A., & Thomas, K. (2006). Advance care planning in primary care. *British Medical Journal*, 333, 868. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.39009.569861.80>
- Murphy, P., Kreling, B., Kathryn, E., Steven, M., Lynn, J., & Dulac, J. (2000). Description of the SUPPORT intervention. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Journal of American Geriatrics Society*, 48(5), 154-161.
- Nájera, E., Cortes, M., & García, C. (1989). La reorientación del sistema sanitario. Necesidad del enfoque epidemiológico. *Revisiones en Salud Pública*, (1), 15-30.
- Nebot, C., Ortega, B., Mira, J.J., & Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 24(6), 437-445.
- Nelson, J.M., & Nelson, T.C. (Diciembre de 2013). *Advance directives: more than just a good idea?* International Conference on Nursing and Emergency Medicine. Las Vegas, NV, USA.
- Oddi, L.F., & Cassidy, V.R. (1998). The message of SUPPORT: study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks. Change is long overdue. *Journal of Professional Nursing*, 14(3), 165-174.
- OFFARM. (2006). Homogeneidad de muestras. Medidas. *Farmacía Práctica*, 25(11), 104-106.

- Ogando, B. (2011). Historia de valores, planificación anticipada e instrucciones previas: herramientas para un final de la vida mejor. *Formación Médica Comunitaria en Atención Primaria*, 18(9), 575-577.
- Omondi, S., Weru, J., Shaikh, A.J., & Yonga, G. (2017). Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patients at a tertiary hospital in Kenya. *BMC Palliative Care*, 16(1), 9. doi: 10.1186/s12904-017-0186-z
- Organización Colegial de Enfermería. (2003). *Código Deontológico de la Enfermería Española*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/esotcodigoenf.html>.
- Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2002). *Declaración sobre la atención médica al final de la vida*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/secpall.html>.
- Organización Médica Colegial. (2011). *Código de Deontología Médica. Guía de ética médica*. Recuperado de https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de <http://www.who.int/es/>.
- Organización Mundial de la Salud. (1977). *Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud Alma-Ata*. Recuperado de <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39244/1/9243541358.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Canadá. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>.

- Organización Mundial de la Salud. (1994). *Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*. Recuperado de https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_de_rechos_pacientes_en_Europa.pdf.
- Ortega, A., & Ibáñez, O. (2010). Conflictos éticos al final de la vida. Bioética al final de la vida. En. A. Ortega. (Ed.), *Manual de bioética* (pp. 151-168). España: ASANEC.
- O'Sullivan, R., Mailo, K., Angeles, R., & Agarwal, G. (2015). Advance directives Survey of primary care patients. *Canadian Family Physician*, 61, 353-356.
- Panjwani, N. (Agosto de 2015). Physicians' and nurses' perspectives on the importance of advance directives in tertiary care hospitals of Karachi. International Conference on Hospice & Palliative Care, Orlando, USA.
- Patients Rights Council. (2013). *Advance Directives: Definitions*. Recuperado de <http://www.patientsrightscouncil.org/site/advance-directives-definitions/>.
- Pautex, S., Gamondi, C., Philippin, Y., Gremaud, G., Herrmann, F., Camartin, C., & Vayne, P. (2015). Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Supportive and Palliative Care*. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000730.
- Perdiguero, E., Bernabeu, J., & Robles, E. (1994). La sanidad pública en el marco de la administración periférica. El instituto provincial de higiene de Alicante (1924-1936). *Revista DYNAMIS*, 14, 43-75.
- Perelló, C., Molina, J., & Miró, R. (2011). Conflictos éticos ante la manifestación verbal de las últimas voluntades. *Enfermería Clínica*, 21(1), 47-51.

- Pérez, J. (2010). Demografía. El envejecimiento de la población española. *Investigación y Ciencia*, (410), 34-42.
- Pérez, J.M., & Fernández, S. (2015). *Legislación de Andalucía sobre Declaración de Voluntad Vital Anticipada y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*. Sevilla., España: Instituto Andaluz de Administración Pública.
- Pérez, M. (2017). *Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas de pacientes y profesionales sanitarios en la Comunidad de Madrid* (tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- Pérez, R. (2000). Políticas sanitarias y desigualdades en España. En: Adelantado, J (Ed.), *Cambios en el Estado del bienestar: política social y desigualdades en España* (pp. 23-61). Barcelona, España: Icaria.
- Periyakoil, V.S., Kraemer, H., & Neri, E. (2016). Multi-ethnic attitudes toward physician-assisted death in California and Hawaii. *Journal of Palliative Medicine*, 19(10), 1060-1065.
- Perkins, H.S., Geppert, C., Gonzales, A., Cortez, J.D., & Hazuda, H.P. (2002). Cross-cultural similarities and differences in attitudes about advance care planning. *Journal of General Internal Medicine*, 17(1), 48-57.
- PerryUndem Research (2016). *Physicians' views toward advance care planning and end-of-life care conversations*. Recuperado de http://www.johnahartford.org/images/uploads/resources/ConversationStopper_Poll_Memo.pdf.

- Pita, S., & Pértegas, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cadernos de Atención Primaria*, 9, 76-78.
- Pithers, M. (22 de diciembre de 1993). Hillsborough victim died 'accidentally': Coroner says withdrawal of treatment not to blame. *Independent*. Recuperado de <http://www.independent.co.uk/news/uk/hillsborough-victim-died-accidentally-coroner-says-withdrawal-of-treatment-not-to-blame-1469037.html>.
- Pluma, J., Orentlicher, D., & Moss, R.J. (1991). Advance directives on admission. Clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *JAMA*, 266(3), 402-405.
- Porta, M. (2008). *A dictionary of epidemiology*. New York, USA: Oxford University Press.
- Portal de la Junta de Andalucía (15 de junio de 2017a). *Organigrama de la Consejería de Salud*. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/orgcsalud.pdf>.
- Portal de la Junta de Andalucía (15 de junio de 2017b). Organigrama de la estructura de apoyo del Servicio Andaluz de Salud. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAc.c.asp?pagina=gr_conocerSAS_direcc_corporat.
- Pozo, Z. (2013). *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas* (tesis doctoral). Universidad Miguel Hernández, Alicante, España.

- Pozo, K., López, J., Simarro, M.J., Navarro, B., Rabanales, J., & Gil, V. (2014). Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. *Semergen*, 40(3), 128-133.
- Pretel, F.A., Navarro, B., Párraga, I., Torre, M.A., Jiménez, M.D., & López, J. (2012). Conocimientos y actitud de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 26(6), 570-573.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (Ed.). (1982). *Making health care decisions: the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship*, (1). Washington, U.S: Government Printing Office.
- Preston, T. (2005). Instrucciones u órdenes por anticipado. Testamento vital y poderes notariales. En: T. Preston. (Ed.), *Aprender a morir* (pp. 53-68). Barcelona, España: Amat Editorial.
- Prieto, J. (27 de septiembre de 2003). El tetrapléjico Vincent Humbert muere al quitarle los médicos la respiración asistida. *El País*. Recuperado de http://elpais.com/diario/2003/09/27/sociedad/1064613602_850215.html.
- Public Policy Institute of Wales. (2016). *Increasing understanding and uptake of Advance Decisions in Wales*. Recuperado de <http://ppi.w.org.uk/files/2016/02/PPIW-Report-Increasing-the-awareness-and-uptake-of-Advance-Decisions.pdf>.
- Punzón, J., & Sánchez, F. (2007). El servicio público sanitario en España ante la libertad religiosa. *Derecho y Salud*, 15(1), 137-150.

- Quijada, C., & Tomás, G. (2014). Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado. *Persona y Bioética*, 18(2), 138-52. doi:10.5294/pebi.2014.18.2.4
- RAE. (2016). *Diccionario de la lengua española* [versión electrónica]. Madrid, España: Diccionario de la lengua española., <http://www.rae.es/>.
- Ramada, J.M., Serra, C., & Delclós, G.L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Pública de México*, 55(1), 57-66.
- Ramsaroop, S.D., Reid, M.C., & Adelman, R.D. (2007). Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55 (2), 277-283. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01065.x
- Requena, P. (2005). *El principialismo y la casuística como modelos de bioética clínica. Presentación y valoración crítica* (tesis de doctorado). Universidad pontificia de la Santa Cruz, Roma, Italia.
- Requero, J.L. (2002). El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *La Ley*, (5570), 5.
- Respecting Choices. (2017). *Advance care planning-making choices*. Gundersen Health System. La Crosse. Recuperado de <http://www.gundersenhealth.org/patients-visitors/advance-care-planning/>.
- Rey, J. (1998). Análisis del origen, situación y perspectivas de futuro del actual proceso de descentralización sanitario español. *Revista Española de Sanidad Pública*, 72(1), 13-24.

- Rich, B.A. (2004). Current legal status of advance directives in the United States. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 116(13), 420-426.
- Robert, L., & Fine, M.D. (2005). From Quinlan to Schiavo: medical, ethical and legal issues in severe brain injury. *Bumc Proceedings*, (18), 303-310.
- Rodríguez, E., & Molero, J. (1993). La cruzada por la salud. Las campañas sanitarias del primer tercio del siglo veinte en la construcción de la cultura de la salud. En: L. Montiel. *La salud en el Estado de Bienestar. Análisis histórico*. Madrid, España: Editorial Complutense.
- Rodríguez, E. (2002). Los servicios de salud pública en la España contemporánea. *Revista Trabajo Social y Salud*, (43), 91-116.
- Rodríguez, E. (2008). *Salud pública en España. De la edad media al siglo XXI*. Granada., España: Consejería de Salud.
- Rodríguez, M.M., Pérez, S., Sordo, L., & Fernández, M.A. (2007). Cómo elaborar un protocolo de investigación en salud. *Medicina Clínica*, 129(8), 299-302.
- Rodríguez, A., Ibeas, J., Real, J., Peña, S., Martínez J.C., & García, M. (2007). Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología*, 27(5), 581-592.
- Roque, M.V., & Sureda, M. (1994). Consideraciones acerca del testamento vital. *Cuadernos de Bioética*, (4), 778-780.
- Rubio, E. (2006). Autonomía del paciente y registro nacional de instrucciones previas. *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, 3, 2338-2340.

- Rueda, N. (2012). Evolución de sistema tributario en España. *Revista Extoikos*, (7), 25-37.
- Ruíz, C. (23 de noviembre de 2013). Historia de la sanidad pública española. Revisión bibliográfica. *Portales médicos*. Recuperado de <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/historia-de-la-sanidad-publica-espanola-revision-bibliografica/>.
- Sabatino, C.P. (2010). The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Quarterly*, 88(2), 211-239. doi: 10.1111/j.1468-0009.2010.00596
- Sahm, S., Will, R., & Hommel, G. (2005). Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. *Journal of Medical Ethics*, 31(8), 437-440. doi:10.1136/jme.2004.009605
- Sánchez, J., & Abellan, F. (2008). *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Granada, España: Comares.
- Sánchez, M. (14 de enero de 2015). La sanidad pública, un derecho de todas las personas. *Nueva Tribuna*. Recuperado de <http://www.nuevatribuna.es/articulo/sanidad/sanidad-publica-derecho-todas-personas/20150114145547111249.html>.
- Sánchez, M.R., Moreno, M., Hueso, C., Campos, C., Varella, A., & Montoya, R. (2016). Facilitators and barriers regarding end of life care at nursing homes: A focus group study. *Atención Primaria*, (16), 30402-30404. doi: 10.1016/j.aprim.2016.09.004
- Sánchez, S. (2015). The important role of nursing in advance directives. *Revista de Enfermería*, 38(2), 47-50.

- Santiago, M.I., Hervada, X., Naveira, G., Silva, L.C., Fariñas, H., Vázquez, E.,...Mujica, O.J. (2010). El programa Epidat: usos y perspectivas. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 27(1), 80-82.
- Santos, C. (2003). Documentos de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria*, 32, 1-8.
- Santos, C., Forn, M.A., Pérez, R., Corrales, A., Ugarriza, L., & Sales, C. (2007). ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?. *Revista Calidad Asistencial*, 22, 262-265
- Sanz, J. (1997). Decisiones en el final de la vida. *Medicina Clínica*, 109, 457-459.
- Sanz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir?: Voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*, 126 (16), 620-623.
- Scherer, Y., Jezewski, M.A., Graves, B., Wu, Y.W., & Bu, X. (2006). Advance directives and end-of-life decision making. *Critical Care Nurse*, 20(4), 30-40.
- Schlenk, J.S. (1997). Advance directives: role of nurse practitioners. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 9(7), 317-321. doi:10.1111/j.1745-7599.1997.tb0197.x
- Schroeder SA. (1999). The legacy of SUPPORT. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Annals of Internal Medicine*, 131(10), 780-782.
- Seoane, M. (1984). Principios en que deben fundarse las medidas legislativas y administrativas en todo lo concerniente a la higiene pública (1938). En: M.

Seoane. *La introducción en España del sistema sanitario liberal*. Madrid, España: MSYC.

Seoane, J.A. (2006). Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho y Salud*, 14(2), 285-295.

Seoane, J.A. (2011). Derecho e instrucciones previas. *Derecho y Salud*, 22(1), 17.

Servicio Andaluz de Salud. (2010). *Diraya. Sistema integrado de gestión e información para la atención sanitaria*. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/diraya/DossierDiraya2010_Es.pdf.

Servicio Andaluz de Salud. (2013, 31 de mayo). Los profesionales andaluces disponen de la primera guía del Sistema Nacional de Salud que facilita la Planificación Anticipada de Decisiones ante el proceso de muerte. *Junta de Andalucía*. Recuperado de <http://www.sas.junta-andalucia.es/principal/noticia.asp?codcontenido=19999>.

Servicio Andaluz de Salud. (2014). *Guía de uso del documento de Cartera de Servicios de Atención Primaria*. Recuperado de http://www.sas.junta-andalucia.es/principal/documentosacc.asp?pagina=gr_cartera_guiiau.

Servicio Andaluz de Salud. (2017a). *Declaración de Voluntad Vital Anticipada*. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_voluntAntic.

Servicio Andaluz de Salud (2017b). *Profesionales. Atención al profesional*. Recuperado de

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/profesionales/default.asp>

p.

Sevilla, F. (2006). *La universalización de la atención sanitaria. Sistema Nacional de Salud y Seguridad Social*. España: Fundación Alternativas.

Silva, L.C. (2000). *Diseño razonado de muestras y captación de datos para la investigación sanitaria*. España, Madrid: Editorial Díaz de Santos.

Simón, P., y Barrio, I.M. (2008). El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Medicina Intensiva*, 32(9), 444-451.

Simón, P., Tamayo, M.I., & Barrio, I.M. (2008). Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *PubMed*, 22(6), 346-354.

Simón, P., Tamayo, M.I., Vázquez, A., Durán, A., Pena, J., & Jiménez, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 40(2), 61-68.

Simón, P., Tamayo, M.I., González, M.J., Rubio, P., Moreno, J., & Rodríguez, M.C. (2008). Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica*, 18(1), 11-17.

Simón Lorda, P., Tamayo Velázquez, M.I., & Esteban López, M.S. (2013). *Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo a los profesionales*.

Recuperado de

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p>

[3_p_20_guia_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_de_cisiones/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf](#).

Singer, P.A. (1991). The case of Nancy Cruzan, the Patient Self-Determination Act and advances directives in Canada. *Humane Medicine*, (3), 225-227.

Siso, J. (2003). *Responsabilidad sanitaria y legalidad en la práctica clínica. Un apunte jurídico dirigido a los profesionales sanitarios*. Granada, España: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Siurana, J.C. (2005). *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid, España: Trotta.

Sivalingam, N. (2011). Medical paternalism and patient autonomy; the dualism doctors contend with.. *The Medical Journal of Malaysia*, 66(5), 421-422.

Snyder, S., Hazelett, S., Allen, K., & Radwany, S. (2013). Physician knowledge, attitude, and experience with advance care planning, palliative care, and hospice: results of a primary care survey. *America Journal of Hospice and Palliative Care*, 30(5), 419-424.

Solsona, J.F., Sucarrats, A., Maull, E., Barbat, C., García, S., & Villares, S. (2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte paciente crítico. *Medicina Clínica*, 120(9), 335-336.

Solsona, J.F. (2007). Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emergencias*, (19), 239-240.

Spoelhof, G.D., & Elliot, B. (2012). Implementing Advance Directives in Office Practice. *American Family Physician*, 85(5), 461-466.

- Stevens, M.L. (1996). The Quinlan case revisited: a history of the cultural politics of medicine and the law. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 21(2), 347-366.
- Street, A.F., & Kissane, D.W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17(2), 93-101.
- Sulmasy, D.P., Fitz, D., & Jaffin, J.H. (1993). Ethical considerations. *Critical Care Clinics*, 9(4), 775-789.
- Tamayo, M.I. (2010). *Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas* (tesis doctoral). Universidad de Granada, Granada, España.
- Tamayo, M.I., Simón, P., Méndez, C., & García, J.F. (2012). *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*. Sevilla, España: Junta de Andalucía.
- Teno, J.M., Hill, T.P., & O'Connor, M.A. (1994). Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. *Hastings Center Report*, 24(S1), 36.
- Teno, J.M., Sabatino, C., Parisier, L., Rouse, F., & Lynn, J. (1993). The impact of the Patient Self-Determination Act's requirement that states describe law concerning patients' rights. *Journal of Law, Medicine and Ethic*, 21(1), 102-108.
- Terribas, N. (2012). La voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones. *Revista Vectores de Investigación*, 5, 17-29.

- Thomas, K. (2011). Overview and introducing to advance care planning. En: Thomas, K., & Lobo, B. (2011). *Advance care planning in end of life care* (3-15). Oxford, England: University Press.
- Thompson, T.D.B., Barbour, R.S., & Schwartz, L. (2003). Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Journal of Palliative Medicine, 17*(5), 403-409.
- Torralba, F. (2001). Esencia y sentido de la medicina. En: Torralba, F (Ed.), *Filosofía de la bioética* (23-29). Madrid, España: Fundación MAPFRE.
- Towers, B. (1978). The impact of the California Natural Death Act. *Journal of Medical Ethics, (4)*, 96-98.
- Tribunal Supremo. (2006). *Concepto de lex artis. Sentencia de la sala de lo civil de 18 de 18 de diciembre de 2006*. Recuperado de http://guiasjuridicas.woltersklower.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAEAC1OTU_DMAz9N7IUQu0mDXHIpRucEEK0Qlzd1GqtpcmInbL8exKCJX--56f3HTGkEe-iB3SCzhA0MzZjoCk6sM0QbwE3X26HY6kbpLq17Ulxct6lTY8hohKYWLcKjESwF2_0ocy04whTvvswY-hTnsQL2A9kfXpSvPqfN9hpASHveghVi-ZZP3-1Jbpj99ipHQNngv6kpfhUKy3ra06pfGAmPnub1RkhmPUdFtQvxAbsA_Dtrqy7Zk_DH1h_KrGPll3ElcxZWzuFxA8g0U3_zv6BQXm16QoAQAAWKE.
- Tung, E.E., & North, F. (2009). Advance care planning in the primary care setting: a comparison of attending staff and resident barriers. *American Journal of Hospice and Palliative Care, 26*(6), 456-463.

United States General Accounting Office. (1995). *Patient Self-Determination Act: providers offer information on advance directives but effectiveness uncertain. Report to the Ranking Minority Member, Subcommittee on Health, Committee on Ways and Means, House of Representatives*. Recuperado de <http://www.gao.gov/assets/230/221590.pdf>.

Utrilla, A. (2012). La sanidad en España: problemas, soluciones y retos. *Revista Extoikos*, (2), 21-24.

Valverde, F.J., Jiménez, J.M., Huertas, F., Reyes, N.M., Gómez, A., & Fajardo, M.C. (Octubre de 2012). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre los documentos de voluntades anticipadas. Congreso Andaluz de Medicina Familiar y Comunitaria, Sevilla, España.

Valle, A., Farrais, S., González, P.M., Galindo, S., Rufino, M.T., & Marco, MT. (2009). Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Semergem*, 35(3), 111-114.

Vandervoort, A., Houttekier, D., Van, L., Van, J.T., Vander, R., & Deliëns, L. (2013). Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(2), 245-256. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009

Vera, O. (2013). Aspectos éticos y legales en el acto médico. *Revista Médica la Paz*, 19(2), 73-82.

Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Audenhove, C.V., Vander, R., & Deliëns, L. (2013). Barriers and facilitators for general practitioners to

engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(4), 215-226.

Vleminck, A., Pardon, K., Beernaert, K., Houttekier, D., Vander, R., Deliens, L. (2016). How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. *PLoS One*, 11(4), 0153747. doi: 10.1371/journal.pone.0153747

Vogelstein, E. (2016). Autonomy and the moral authority of advance directives. *Journal of Medicine and Philosophy*, 41(5): 500-520.

Voltz, R., Akabayashi, A., Reese, C., Ohi, G., & Martin, H. (1998). End-of-life decisions and advance directives in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 16(3), 153-162. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(98\)00067-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(98)00067-0)

Vukusich, A., Catoni, M.I., Salas, S.P., Valdivieso, A., Browne, F., & Roessler, E. (2016). Ethical issues perceived by health care professionals working in chronic hemodialysis centers. *Revista Medicina de Chile*, 144(1), 14-21. doi: 10.4067/S0034-98872016000100003

Walczak, A., Butow, P.N., & Clayton, J.M. (2016). A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Education and Counseling*, 99(1), 3-16. doi: 10.1016/j.pec.2015.08.017

White, C. (2005). An exploration of decision-making factors regarding advance directives in a long-term care facility. *Journal of the American of Nurse Practitioners*, 17(1), 14-20.

- Wissow, L.S., Hutton, N., & Kass, N. (2001). Preliminary study of a values-history advance directive interview in a pediatric HIV clinic. *Journal of Clinical Ethics*, 12(2), 161-172.
- Xunta de Galicia. (2014). Epidat: programa para análisis epidemiológico de datos (versión 4.1.). Recuperado de <http://dxsp.sergas.es>.
- Yagüe, J.M. (2012). Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *ENE. Revista de enfermería*, 6(1), 44-51.
- Yllera, C. (2014). ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas?. *Revista de Bioética y Derecho*, (32), 82-94.
- Zabala, J., & Díaz, J.F. (2010). Reflexión sobre el derecho y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen*, 36(5), 266-272.
- Zoeteman, J.L. (2002). *Home Health Care Nurses' Knowledge of Advance Directives* (tesis de maestría). Grand Valley State University, Michigan, USA.
- Zhou, G., Stoltzfus, J.C., Houldin, A.D., Parks, S. M., & Swan, B.A. (2010). Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *College of Nursing Faculty Papers & Presentations*, 37(6), 400-410.

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Solicitud sobre declaración de voluntades vitales anticipadas en Andalucía.

Anexo 2. Guía para hacer la voluntad vital anticipada.

Anexo 3. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales.

Anexo 4. Cuestionario “Conocimiento, actitud y planificación ante la Voluntad Vital Anticipada (VVA)”.

Anexo 5. Consentimiento informado.

Anexo 6. Certificado de aceptación del protocolo de investigación.

Anexo 7. Autorización de la dirección-gerencia respecto de la investigación a realizar sobre VVA en el marco competencial del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir de la provincia de Córdoba.

Anexo 8. Cuestionario “Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas (VVA) o testamentos vitales”.

Anexo 9. Resumen de variables y valores codificados añadidos.

ANEXO 1. SOLICITUD SOBRE DECLARACIÓN DE VOLUNTADES VITALES
ANTICIPAS EN ANDALUCÍA

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

Decreto / de de (BOJA nº de fecha)

1	DATOS DE LA PERSONA OTORGANTE DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE
APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI/ NIE/ PASAPORTE Nº	
FECHA DE NACIMIENTO	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER
DOMICILIO	
LOCALIDAD	PROVINCIA:
CÓDIGO POSTAL	
TELÉFONO:	FAX:
CORREO ELECTRÓNICO:	
DOMICILIO A EFECTOS DE NOTIFICACIÓN (Sólo si es distinto del anterior)	
LOCALIDAD	PROVINCIA:
CÓDIGO POSTAL	
TELÉFONO:	FAX:
CORREO ELECTRÓNICO:	
2	DOCUMENTACIÓN ADJUNTA
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada. (Anexo II) <input type="checkbox"/> Aceptación de la persona representante y, en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo III) <input type="checkbox"/> Aceptación de la persona sustituta del representante, y en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo IV) <input type="checkbox"/> En caso de persona menor de edad emancipada, documento que acredite la emancipación. <input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.	
3	EN CASO DE QUE LA PERSONA OTORGANTE NO PUEDA FIRMAR (1)
Identificación de la persona que ejerce de testigo que firma a su ruego	
APELLIDOS Y NOMBRE	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER
DNI / PASAPORTE	
FIRMA	
4	DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA
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 voluntad vital anticipada a los/ las profesionales sanitarios/ as implicados/ as en mi proceso asistencial.	
Segundo.- La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.	

4 DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA (continuación)

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, de declaración de voluntad vital anticipada, en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, y en sus desarrollos reglamentarios.

En a de de
SOLICITANTE O TESTIGO (1)

Fdo.:

Ante mí, constatada la personalidad y capacidad de la persona otorgante

RESPONSABLE DEL REGISTRO DE VOLUNTADES
VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA (Sello)

Fdo.:

(1) A cumplimentar en el supuesto de que la persona otorgante de la declaración no supiere o no pudiese firmar.

RESPONSABLE DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA**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 y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero parcialmente automatizado de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Yo, D/ Dª: con D.N.I./ NIE PASAPORTE Nº:
NUHSA Nº Fecha de Inscripción:

MANIFIESTO

Que mediante esta Declaración de Voluntad Vital Anticipada expreso los **valores y preferencias** que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba **en el caso de que no pueda expresar personalmente mi voluntad.**

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

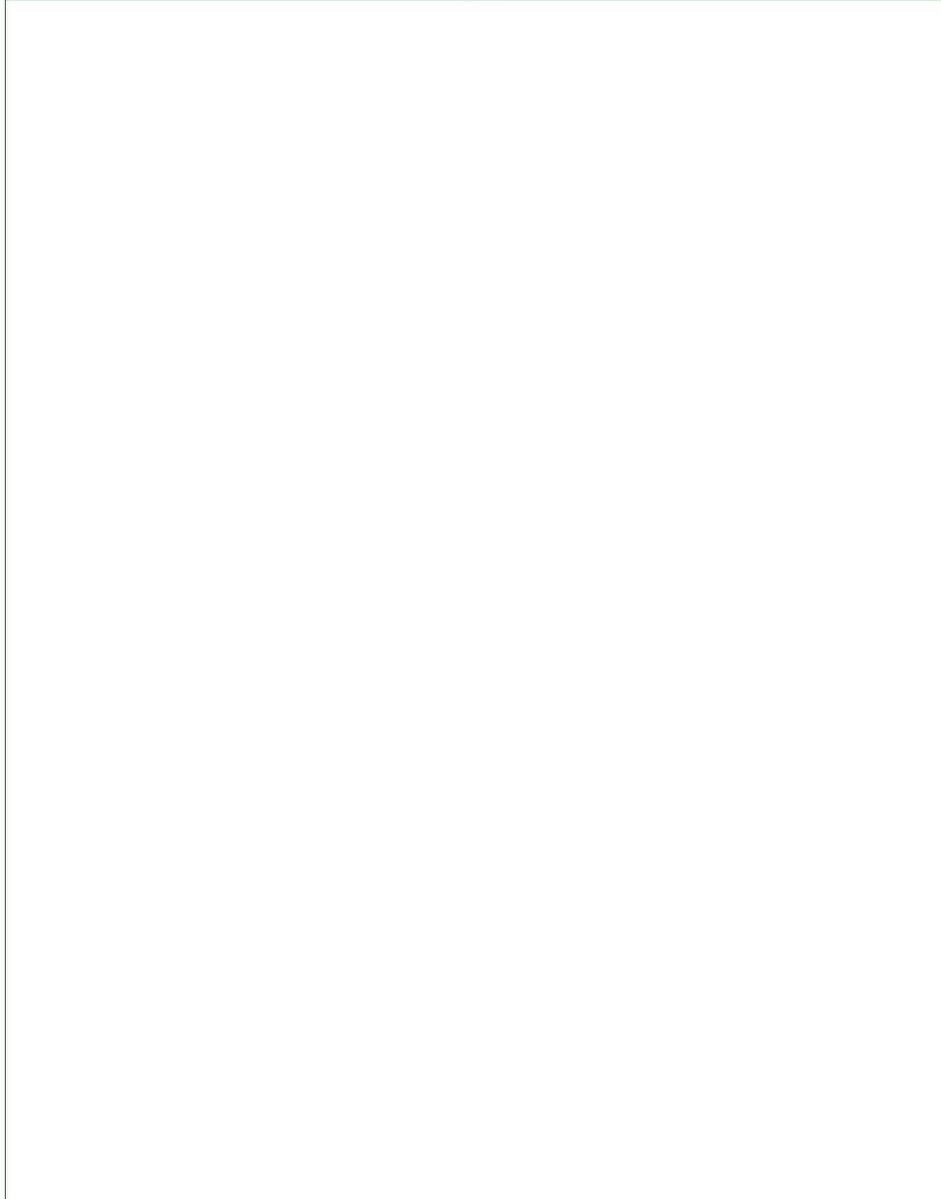
Deseo que las personas que tengan que tomar decisiones sanitarias en mi lugar cuando me encuentre en una situación clínica que me impida expresar personalmente mi voluntad, tengan en cuenta los siguientes valores:

[Empty box for entering values]

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este documento ha de tenerse en cuenta en aquellas situaciones clínicas en las que no haya expectativa de recuperación, que me produzcan un gran deterioro físico o mental o que sean incompatibles con las instrucciones y valores expresados en esta Declaración.

A continuación incluyo algunas situaciones clínicas concretas en las que deseo se aplique este documento.



001007/4/A02D

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- Transfusión de sangre

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Hidratación con sueros por vía venosa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Técnicas de depuración extrarrenal

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Respirador artificial

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Reanimación cardiopulmonar

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Sedación paliativa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

Otras actuaciones sanitarias sobre las que deseo expresar mis instrucciones, siempre que dichas actuaciones sanitarias estén clínicamente indicadas:

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

- Donar los órganos

Sí No No me pronuncio

- Donar los tejidos

Sí No No me pronuncio

Consideraciones respecto a la donación de órganos y tejidos:

QUINTO.- OTRAS CONSIDERACIONES Y PREFERENCIAS QUE DEBEN TENERSE EN CUENTA

Finalmente, deseo que en las decisiones sanitarias que me afecten se tenga en cuenta lo siguiente:

001007/4/A02D

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Deseo nombrar a
 como persona que actúe como mi **representante** que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

D/ D^a: con DNI/ NIE PASAPORTE N^o
 nacido/ a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como **persona sustituta de mi representante**, con las mismas atribuciones y limitaciones, a :

D/ D^a: con DNI/ NIE PASAPORTE N^o
 nacido/ a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

SEPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

En a ⁽¹⁾ de de
 Firma y rúbrica ⁽²⁾

Fdo.:

(1) Consignar la fecha con letra

(2) El documento deberá ir firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

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 y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero parcialmente automatizado de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

JUNTA DE ANDALUCIA

CONSEJERÍA DE SALUD

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Decreto / de de (BOJA nº de fecha)

D/ D^a: con DNI/ NIE PASAPORTE Nº:
 nacido/ a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal
 País Teléfonos de contacto
 Correo electrónico

Acepto representar a:

D/ D^a: con DNI/ NIE PASAPORTE Nº:
 nacido/ a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal
 País Teléfonos de contacto
 Correo electrónico

- La persona abajo firmante presta su **CONSENTIMIENTO** para la consulta de sus datos de identidad a través del Sistema de Verificación de Datos de Identidad.
- NO CONSIENTE** y aporta fotocopia autenticada del DNI/ NIE.

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En a (1) de
 de

Firma y rúbrica:
 (1) Consignar la fecha con letra

Fdo.:

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 y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero parcialmente automatizado de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

CODIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA SUSTITUTA DEL / DE LA REPRESENTANTE

Decreto ___ / ___ de ___ de ___ (BOJA nº ___ de fecha ___)

D/Dª: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
nacido/a el día ___ de ___ de ___ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
País _____ Teléfonos de contacto _____
Correo electrónico _____

Acepto sustituir a:

D/Dª: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
nacido/a el día ___ de ___ de ___ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
País _____ Teléfonos de contacto _____
Correo electrónico _____

La persona abajo firmante presta su **CONSENTIMIENTO** para la consulta de sus datos de identidad a través del Sistema de Verificación de Datos de Identidad.

NO CONSIENTE y aporta fotocopia autenticada del DNI/NIE.

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En _____ a (1) _____ de _____ de _____

Firma y rúbrica:

(1) Consignar la fecha con letra

Fdo.: _____

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/impresso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero parcialmente automatizado de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

ANEXO 2. GUÍA PARA HACER LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada



GUÍA para hacer la voluntad vital anticipada /
Autoría, Tamayo Velázquez, MI ... [et al.]. --
[Sevilla] : Consejería de Salud, 2012
40 p. : il. col. ; 30 cm
Cub. sustituto de la port.
1. Derechos del paciente 2. Directivas anticipadas
3. Voluntad en vida I. Tamayo Velázquez, MI
II. Andalucía. Consejería de Salud
W 85.5

Autoría

Tamayo Velázquez, MI

Simón Lorda, P

Méndez Martínez, C

García León, FJ

Diseño, maquetación e ilustraciones

Laura Mudarra Rubio

Este documento fue realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública en el marco de un proyecto de apoyo al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Esta impresión ha sido financiada a cargo de los fondos para la estrategia Nacional 2010 de Cuidados Paliativos, del Ministerio de Sanidad y Política Social, aprobados según Real Decreto 829/2010 de 25 de junio de 2010 BOE nº 166 de 9 de julio de 2010.



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-Sin obras derivadas 3.0 España

EDITA: Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2012

DEPÓSITO LEGAL: SE 2551-2012

Índice

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA.....	1
- ¿Para qué sirve esta Guía?.....	1
- ¿Qué es una Voluntad Vital Anticipada?.....	1
- ¿Quién puede hacer la Voluntad Vital Anticipada?.....	1
- ¿Qué NO puede incluir mi Voluntad Vital Anticipada?.....	2
- ¿Cómo puedo registrar mi Voluntad Vital Anticipada?.....	2
- ¿Puedo hacer todo el proceso a través de Internet?.....	4
- ¿Cuándo se aplicará mi Voluntad Vital Anticipada?.....	5
- ¿Puedo cambiar mi Voluntad Vital Anticipada?.....	5
INFORMACIÓN Y RECOMENDACIONES PARA RELLENAR EL DOCUMENTO DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA EN ANDALUCÍA.....	6
- Información y sugerencias sobre el Anexo I.....	8
- Anexo I: Inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.....	9
- Información y sugerencias sobre el Anexo II.....	12
- Anexo II: Declaración de Voluntad Vital Anticipada.....	13
- Información y sugerencias sobre el Anexo III.....	24
- Anexo III: Aceptación de la persona que actúa como representante.....	25
- Información y sugerencias sobre el Anexo IV.....	26
- Anexo IV: Aceptación de la persona sustituta del/de la representante.....	27
GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	29
- Testamento vital.....	29
- Instrucciones previas.....	29
- Transfusión de sangre.....	29
- Alimentación e hidratación.....	30
- Técnicas de depuración extrarrenal.....	32
- Respirador artificial.....	33
- Reanimación cardiopulmonar (RCP).....	34
- Sedación paliativa.....	34
- Situación de incapacidad de hecho.....	34
- Valores vitales.....	35
- Medida de soporte vital.....	35
- Situación terminal.....	35
- Cuidados paliativos.....	35
- Síntoma refractario.....	35
- Situación de agonía.....	36
- Estado vegetativo permanente.....	36
- Muerte cerebral.....	36
MÁS INFORMACIÓN SOBRE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS	37
ESPACIO PARA ANOTACIONES.....	39

Información General sobre la Voluntad Vital Anticipada

¿Para qué sirve esta guía?

Esta guía sirve para **ayudar** a la **ciudadanía** andaluza a cumplimentar su **Voluntad Vital Anticipada**, un documento que también es conocido como **Testamento Vital**.

Estos documentos permiten expresar con antelación y por escrito los **deseos y preferencias** de las personas respecto a los cuidados de salud que desean recibir cuando, por estar enfermas, no puedan comunicarse.

Esta guía ofrece información **sencilla y rápida** sobre la manera de rellenar estos documentos y expresar mejor su voluntad.

Además contiene información adicional para saber más sobre las Voluntades Vitales Anticipadas y conocer los servicios que presta el **Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía**.

¿Qué es una Voluntad Vital Anticipada?

La **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** es un documento escrito que contiene las preferencias sobre los **cuidados y tratamientos sanitarios** que deseamos recibir, para que se cumplan en el momento en que no tengamos capacidad para expresarlas personalmente.

También permite escoger a una persona de nuestra confianza, un/a **representante**, para que decida por nosotros/as cuando estemos en esa situación. Además podemos incluso escoger a una segunda persona representante, un/a sustituto/a, para que intervenga si la primera persona representante no pudiera hacerlo por algún motivo.

¿Quién puede hacer la Voluntad Vital Anticipada?

- Las personas **mayores de edad**.
- Las personas menores de edad que estén **emancipadas**.
- Las personas **incapacitadas judicialmente**, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.

¿Qué NO puede incluir mi Voluntad Vital Anticipada?

Todas las personas tenemos **libertad para expresar** los deseos que nos parezcan convenientes, aunque debe tenerse en cuenta que el personal sanitario **no realizará actuaciones:**

- que sean **contrarias a la ley**
Ejemplo: *“Quiero que me hagan la eutanasia”*
- que **no estén clínicamente indicadas**
Ejemplo: *“Quiero que me pongan todo tipo de tratamientos disponibles para mantenerme con vida, incluso aquellos que no hayan demostrado su utilidad o sean experimentales”*

El personal sanitario debe **respetar sus preferencias sanitarias** sobre la retirada o no inicio de tratamientos. Sin embargo, debe tener en cuenta que los/as profesionales sólo iniciarán determinados tratamientos, aunque usted los solicite en esta Declaración, cuando consideren que están **clínicamente indicados**.

¿Cómo puedo registrar mi Voluntad Vital Anticipada?

- 1 Hable con un/a profesional sanitario/a de su confianza y con su representante** o persona sustituta (si elige alguno/a) sobre sus preferencias sanitarias. El personal sanitario andaluz tiene obligación de facilitarle información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.
- 2 Si lo desea, pida a un/a profesional sanitario que le ayude en el proceso.** Aunque en esta Guía encontrará explicaciones sobre términos médicos que se usan frecuentemente, un/a profesional podrá darle explicaciones más detalladas. Así estará usted más seguro de lo que quiere poner en la Declaración.
- 3 Rellene el documento** de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (Anexos I,II, III y IV).

4 Solicite una cita para inscribir el documento en la oficina del Registro más próxima a su domicilio:

- Consiga su cita en **Salud Responde**: 902 50 50 60



- Obtenga usted mismo su cita por Internet en el **Portal de Salud de la Junta de Andalucía**



<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

5 Acuda a la cita con la **documentación** necesaria:

- ✓ Documento de identificación personal (**DNI/Pasaporte**)
- ✓ Declaración de Voluntad Vital Anticipada **cumplimentada**
- ✓ Si decide nombrar **representante/s** y estos no permiten la consulta de sus datos a través del sistema de verificación de identidad, entonces tendrá que traer una **copia compulsada del DNI** de cada uno de ellos o ellas

Recuerde

El documento de Voluntad Anticipada **no tiene validez** legal plena si no queda **inscrito** en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Una vez su Voluntad Anticipada queda registrada, se incorporará un **acceso desde su historia clínica** para que el personal sanitario pueda consultarla cuando sea necesario y garantizar que sus deseos y preferencias sean respetados.

Es importante:

- que usted **hable** con el **personal de medicina y enfermería** que le atiende habitualmente sobre los contenidos de su Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- que **comente** sus deseos con sus **seres queridos, familiares y amigos/as**.

Así todo el mundo conocerá sus **deseos y preferencias** y será más sencillo **respetarlos** cuando llegue el momento.

Si su estado de salud no le permite desplazarse hasta el punto de Registro, una persona responsable de dicho Registro **acudirá a su domicilio o centro sanitario** para que usted pueda realizar su Declaración. Para ello debe comunicar su petición a Salud Responde, cuando solicite su cita.

¿Puedo hacer todo el proceso a través de Internet?

Muchos de los pasos los puede hacer por Internet previamente.

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

Para ello necesita incluir en la aplicación sus **datos personales** (DNI y fecha de nacimiento) o bien utilizar un Certificado Digital.

Sin embargo es necesario que, como **último paso**, acuda a una **cita personal** en el Registro para finalizar el proceso.

En la aplicación informática usted puede **rellenar los documentos** y **obtener una cita** en el Registro. Los documentos los podrá **cumplimentar, grabar e imprimir una sola vez**, a no ser que tenga usted Certificado Digital, en cuyo caso podrá consultar y modificar los documentos tantas veces como lo necesite, antes de la cita.

El Certificado Digital será también **imprescindible** para consultar su Voluntad Anticipada una vez inscrita y para saber quién ha accedido a su Voluntad Vital Anticipada.

Sus representantes también tienen la posibilidad de firmar la aceptación (Anexos III y IV) usando sus propios Certificados Digitales.

Recuerde que los documentos cumplimentados por Internet sólo tienen validez definitiva cuando usted se presente **personalmente** en el Registro. El haberlos cumplimentado previamente únicamente agiliza los trámites en el Registro.

¿Cuándo se aplicará mi Voluntad Vital Anticipada?

Mientras usted tenga **capacidad** suficiente para **comunicar sus preferencias**, el personal sanitario tendrá en cuenta lo que usted diga en **ese momento**, no lo escrito en la Voluntad Vital Anticipada.

Lo que deje escrito sólo se llevará a cabo en aquellas situaciones en las que usted **no pueda tomar decisiones sobre sus cuidados o tratamientos** sanitarios por encontrarse **inconsciente, en coma** o simplemente **incapaz de decidir**.

¿Puedo cambiar mi Voluntad Vital Anticipada?

Sí. La Voluntad Vital Anticipada puede **rehacerse, modificarse** o **cancelarse** en cualquier momento. Sólo debe seguir los mismos pasos que para el registro de la Declaración: llamar a Salud Responde para obtener una cita en el Registro u obtenerla por Internet.



Información y recomendaciones para rellenar el documento de Voluntad Vital Anticipada

El proceso de inscripción de una Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía exige **cumplimentar** varios documentos, llamados **Anexos**. Estos Anexos son los siguientes:

- **Anexo I: Inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía**
 - Este documento no es más que una “**instancia administrativa**” mediante la que usted solicita que su Declaración sea inscrita en el Registro.
- **Anexo II: Declaración de Voluntad Vital Anticipada**
 - Este es el documento en el que usted **expresa sus deseos y preferencias**. Es por tanto el Anexo más importante de todos.
 - Esta declaración se compone de 6 apartados.
 - No tiene usted obligación de rellenarlos todos. Puede dejar apartados en blanco.

Primero: Recoge los **valores** que usted desea que se tengan en cuenta al tomar decisiones sanitarias sobre su persona.

Segundo: Establece las **situaciones** clínicas en las que usted quiere que se aplique este documento.

Tercero: Especifica las **actuaciones sanitarias** que usted desea que se hagan o no.

Cuarto: Establece sus preferencias respecto a la **donación de órganos y tejidos**.

Quinto: Recoge otras **consideraciones y preferencias** que usted desea establecer.

Sexto: Permite la **designación de un/a representante**.

- **Anexo III: Aceptación de la persona que actúa como representante**
-Este Anexo debe ser **firmado** por la persona que usted haya elegido como **representante**.
- **Anexo IV: Aceptación de la persona sustituta del/de la representante**
-Este Anexo debe ser **firmado** por la persona que usted haya elegido como **sustituto/a del representante**.

A continuación veremos de forma más detallada cada uno de estos Anexos. Podrá consultar cada Anexo y encontrar **información y sugerencias** que le ayudarán a rellenarlos.

Recuerde

Siempre puede pedir **ayuda** a profesionales sanitarios para rellenar los documentos.



Información y sugerencias sobre el Anexo I

ANEXO I SOLICITUD

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

1 DATOS PERSONALES DE LA PERSONA OTORGANTE DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE

- Incluya sus **datos** personales.
- Rellene el apartado **Domicilio a Efectos de Notificación** únicamente cuando desee que cualquier notificación sea enviada a un domicilio **distinto del habitual**.

2 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

- En estas casillas se marcarán los **documentos** que usted entregue el día que registre su Declaración.
- Si usted es **menor emancipado** debe aportar el documento que lo **acredite**.
- Si es usted una persona incapacitada judicialmente deberá aportar la **resolución judicial de incapacitación**. Así, la persona que lo atiende podrá constatar que en ella el juez no le prohíbe hacer la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

3 EN CASO DE QUE LA PERSONA OTORGANTE NO PUEDA FIRMAR

- Si por algún motivo usted no puede firmar el documento, por ejemplo, porque tiene usted escayolado el brazo, otra persona puede hacerlo por usted.
- Esta persona será un **simple testigo** de que usted desea inscribir su Declaración. Esta persona debe incluir sus datos y firmar en esta casilla.

Muy importante

Esta persona **NO es su representante** y posteriormente **NO tomará parte en las decisiones** sanitarias. La designación del representante la tiene que hacer usted en el apartado Sexto del Anexo II. Además el representante tiene que aceptar ser designado firmando en el Anexo III.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

SOLICITUD

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

Decreto ____ / ____ de ____ de ____ (BOJA nº ____ de fecha ____)

1 DATOS DE LA PERSONA OTORGANTE DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE			
APELLIDOS Y NOMBRE			DNI/NIE/PASAPORTE Nº
FECHA DE NACIMIENTO	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER	DOMICILIO	
LOCALIDAD	PROVINCIA:	CÓDIGO POSTAL	
TELEFONO:	FAX:	CORREO ELECTRONICO:	
DOMICILIO A EFECTOS DE NOTIFICACIÓN (Sólo si es distinto del anterior)			
LOCALIDAD	PROVINCIA:	CÓDIGO POSTAL	
TELEFONO:	FAX:	CORREO ELECTRONICO:	

2 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada. (Anexo II) <input type="checkbox"/> Aceptación de la persona representante y, en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo III) <input type="checkbox"/> Aceptación de la persona sustituta del representante, y en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo IV) <input type="checkbox"/> En caso de persona menor de edad emancipada, documento que acredite la emancipación. <input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.

3 EN CASO DE QUE LA PERSONA OTORGANTE NO PUEDA FIRMAR (1)	
Identificación de la persona que ejerce de testigo que firma a su ruego	
APELLIDOS Y NOMBRE	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER
DNI / PASAPORTE	
FIRMA	

4 DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA
<p>DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud.</p> <p>AUTORIZO, 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 voluntad vital anticipada a los/las profesionales sanitarios/as implicados/as en mi proceso asistencial.</p> <p>Segundo. La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.</p>

4 DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA

En esta casilla usted afirma que los datos que aporta **son ciertos**. De esa forma, si usted aporta datos falsos y de ello se derivan consecuencias que usted no preveía, la responsabilidad es sólo suya.

Además, usted **autoriza** a que todos los datos personales que facilita en su documento puedan ser **conocidos y utilizados por el personal sanitario que le atienda**. De esa forma podrán respetar los deseos y preferencias incluidos por usted en su Declaración. En el recuadro del final del Anexo, donde pone "PROTECCIÓN DE DATOS", encontrará más información sobre esta cuestión.

También permite que sus datos se **incluyan** en el **Registro Nacional de Instrucciones Previas**:

- *En este Registro están depositadas todas las Voluntades Vitales Anticipadas registradas en España en cualquiera de los Registros existentes en las Comunidades Autónomas.*
- *En caso de hacer una nueva Voluntad Anticipada en otra Comunidad Autónoma, su anterior Declaración hecha en Andalucía quedará sin vigencia. Independientemente de la Comunidad en la que usted registre su Voluntad Anticipada, la que tendrá valor será la última que registre.*
- *Si usted viaja fuera de Andalucía y necesita atención sanitaria, el personal que le atiende en otra Comunidad Autónoma podrá conocer lo que usted incluyó en su Declaración de Voluntad Vital de Andalucía y respetar sus deseos y preferencias.*
- *Su Declaración tiene valor en todas las Comunidades Autónomas de España. No precisará por tanto llevar siempre consigo una copia de su Declaración cuando viaje por España.*
- *Este Registro telemático se ubica en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en Madrid.*
- *En caso de viajar al extranjero, la Declaración no podrá ser consultada, por lo que se recomienda que lleve una copia de su Declaración.*

Por último, lo más **importante**: usted solicita la **inscripción** de su Voluntad Vital Anticipada en el **Registro de Andalucía**.

Debe incluir la **fecha** y **firmar** el documento. En caso de que usted no pudiera firmar, el testigo que antes se ha designado lo hará por usted.

Fíjese que la persona del Registro tiene **obligación de acreditar su personalidad** y constatar que tiene usted la capacidad suficiente para inscribir esta Declaración. Por ello no debe considerar extraño que le haga **algunas preguntas para asegurarse** de ello.

4	DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA (continuación)
<p>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, de declaración de voluntad vital anticipada, en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, y en sus desarrollos reglamentarios.</p> <p style="text-align: center;">En _____ a _____ de _____ de _____ SOLICITANTE O TESTIGO (1)</p> <p style="text-align: center;">Fdo.: _____</p> <p>Ante mí, constatada la personalidad y capacidad de la persona otorgante</p> <p style="text-align: center;">RESPONSABLE DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA (Sellc)</p> <p style="text-align: center;">Fdo.: _____</p> <p>(1) A cumplimentar en el supuesto de que la persona otorgante de la declaración no supiere o no pudiere firmar.</p> <p>RESPONSABLE DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA</p>	

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 a cumplimentación de este documento/impresso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Información y sugerencias sobre el Anexo II

ANEXO II

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

- **Rellene** con sus datos los espacios en blanco.
- El **NHUSA** (Número de Historia Única de Salud en Andalucía) lo **rellenará** la **persona encargada** de realizar el registro. A través de este número se posibilita el acceso telemático a su Voluntad Vital Anticipada desde su Historia Clínica.

MANIFIESTO

Recuerde que mientras usted tenga **capacidad** suficiente para **comunicar su voluntad**, el personal sanitario le preguntará directamente a usted qué hacer en cada situación y **no se tendrá en cuenta la presente Declaración**.

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENÆ Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

En este espacio, si lo desea, puede usted incluir aquellos **valores** que considere importantes y que **respaldarán sus decisiones** y **preferencias** en los procesos de enfermedad y muerte.

Estos valores son los que desearía que el personal sanitario y su representante tuvieran en cuenta a la hora de decidir sobre posibles **tratamientos o cuidados sanitarios**.

A continuación se incluyen algunos **ejemplos** de valores que pueden ser importantes para usted y que puede incluir en la Declaración si lo considera oportuno.

- **Comunicarme** de alguna forma con mi familia o amigos/as
- Tener un grado suficiente de **consciencia** para darme cuenta de las cosas
- **Asearme por mi mismo/a**
- **Alimentarme sin** necesidad de **medidas artificiales**
- **Moverme con la menor ayuda** posible
- Vivir **sin necesidad de estar conectado** permanentemente a máquinas de soporte vital
- Vivir con el **menor dolor físico** posible
- Ser cuidado en **mi casa** por las personas que me quieran
- Permanecer en mi **domicilio** durante los últimos días de mi vida
- También puede incluir **frases** como por ejemplo:

“Deseo que mi tratamiento se limite a medidas que me mantengan cómodo y aliviado del dolor físico o sufrimiento psíquico que me ocasione mi enfermedad, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte”

“No quiero que se me sigan poniendo tratamientos y haciendo pruebas cuando ya esté claro que no voy a recuperar la consciencia”

Es muy importante que, si decide elegir a alguna persona como representante y sustituta, **hable con ella/s de estos valores**. También es conveniente que los **comente con su familia** y **con el personal sanitario** que le atiende habitualmente.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Decreto ____/____, de ____ de ____ (BOJA nº ____ de fecha ____)

Yo, D/Dª: _____ con D.N.I./NIE PASAPORTE Nº: _____

NUHSA Nº _____

Fecha de Inscripción: _____

MANIFIESTO

Que mediante esta Declaración de Voluntad Vital Anticipada expreso los **valores y preferencias** que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba **en el caso de que no pueda expresar personalmente mi voluntad.**

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

Deseo que las personas que tengan que tomar decisiones sanitarias en mi lugar cuando me encuentre en una situación clínica que me impida expresar personalmente mi voluntad, tengan en cuenta los siguientes valores:

[Empty box for stating values and preferences]

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este apartado se abre con una declaración general que es la que da sentido al hecho de que usted redacte una Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Fíjese que la Declaración **NO se aplica**, en principio, **en situaciones agudas** donde el tratamiento puede salvarle a usted la vida: un accidente de tráfico, un infarto agudo de miocardio, una infección grave, un cáncer recién diagnosticado, etc., salvo que usted exprese lo contrario en el Apartado Quinto. La Declaración **sólo se aplicaría en situaciones “graves e irreversibles”**, donde las expectativas de recuperación son mínimas o inexistentes.

Pero además de esta Declaración general, en este apartado usted puede **incluir** aquellas **situaciones clínicas específicas** en las que desea que se lleve a cabo lo escrito en la Voluntad Vital Anticipada.

A modo de ejemplo, se nombran algunas situaciones clínicas que conllevan un **deterioro físico intenso**:

- **Daño cerebral** severo o irreversible (coma irreversible, estado vegetativo permanente, estado de mínima consciencia).
- Enfermedad en **situación terminal**.
- Enfermedad en **situación de agonía**.
- **Enfermedad degenerativa del sistema nervioso** en **fase avanzada**.
- **Enfermedad degenerativa del sistema neuromuscular** en **fase avanzada**.
- **Demencia** de causa degenerativa en **fase avanzada**.
- **Inmunodeficiencia** en **fase avanzada**.

Al final de esta Guía encontrará usted una **lista de definiciones** de algunas de estas situaciones clínicas.

En el caso de las mujeres, si llegada la circunstancia de aplicar esta Declaración, se encontrara usted **embarazada**, puede también expresar sus deseos al respecto.

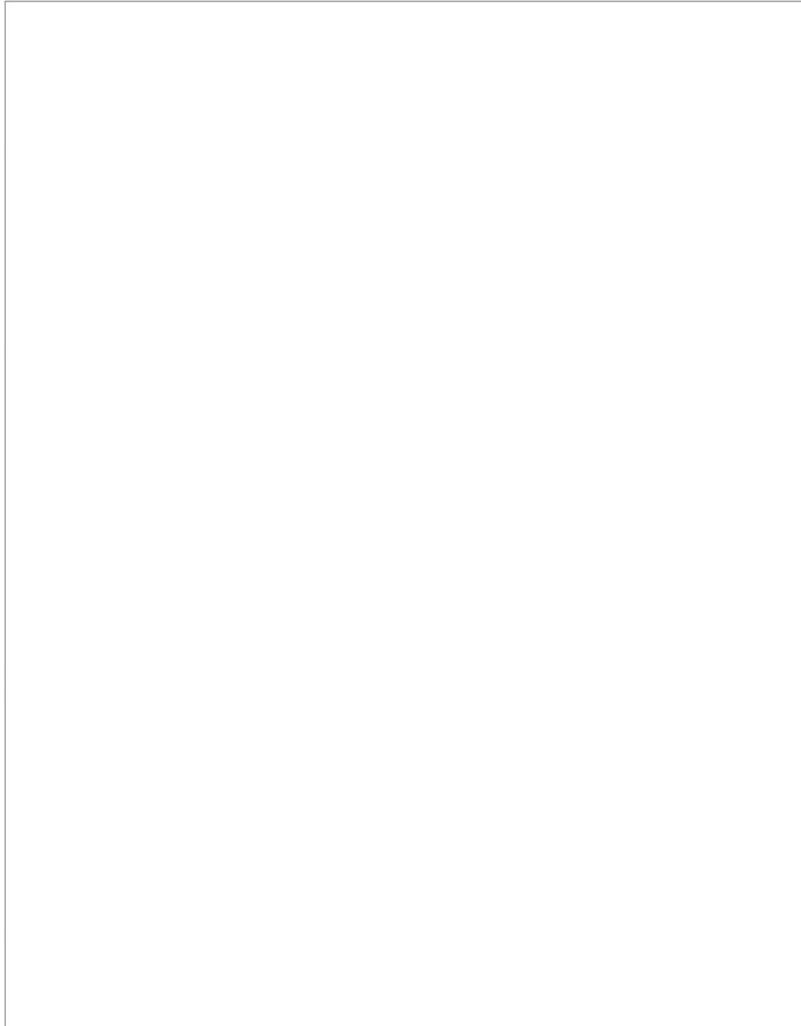
- Puede expresar usted si desea ser mantenida con **soporte vital** sólo durante el tiempo necesario para mantener al feto con vida hasta que sea viable y pueda nacer.
- También puede dejar expresado que es usted **donante de sangre de cordón umbilical**. Así los profesionales que la atiendan podrán obrar en consecuencia. Para hacerse donante de Sangre de Cordón Umbilical no basta con que lo exprese en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Debe dirigirse a uno de los **Bancos de Sangre de Cordón** existentes en España . Toda la información sobre la manera de hacerlo puede obtenerse en la página **Web del SAS**:

<http://www.sas.junta-andalucia.es>

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este documento ha de tenerse en cuenta en aque las situaciones clínicas en las que no haya expectativa de recuperación, que me produzcan un gran deterioro físico o mental o que sean incompatibles con las instrucciones y valores expresados en esta Declaración.

A continuación incluyo algunas situaciones clínicas concretas en las que deseo se aplique este documento:



TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

En este apartado se incluyen diversas **actuaciones sanitarias** que pudieran estar indicadas para usted en un futuro. El personal sanitario es el que establece en principio si esas actuaciones sanitarias están o no indicadas en cada situación y momento concreto.

En el caso de que el personal sanitario opine que estas actuaciones pudieran ser útiles en su situación, usted, en este apartado de la Declaración, puede:

- Dar su **consentimiento** para recibir dicha actuación sanitaria (marcando **DESEO RECIBIRLO**).
- Expresar su **rechazo** a recibir dicha actuación sanitaria (marcando **NO DESEO RECIBIRLO**).
- **No decir su opinión** al respecto (marcando **NO ME PRONUNCIO**), bien porque no lo tenga claro en ese momento, o bien porque prefiere que sea la persona representante o sus familiares quienes tomen la decisión en esta situación.

En cualquier caso, aunque usted no desee recibir determinadas actuaciones sanitarias, el personal sanitario siempre le proporcionará a usted las intervenciones sanitarias necesarias para **garantizar su adecuado cuidado y confort**. En ningún caso su rechazo a determinadas medidas disminuirá la calidad de la atención que usted recibirá.

En el **GLOSARIO DE TÉRMINOS** (página 29) puede consultar en qué consiste cada una de las actuaciones sanitarias sobre las que se le sugiere que se pronuncie en este apartado.

OTRAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE LAS QUE DESEO EXPRESAR MIS INSTRUCCIONES, SIEMPRE QUE DICHAS ACTUACIONES SANITARIAS ESTÉN CLÍNICAMENTE INDICADAS.

Se incluye aquí un espacio en blanco para que, si usted lo desea, incluya otras **actuaciones sanitarias** que no se han recogido en el apartado anterior y sobre las que usted quiere comunicar sus preferencias.

Por ejemplo, puede incluir **preferencias más concretas** relativas a las transfusiones de sangre si, por algún motivo determinado, lo considera conveniente.

También puede incluir preferencias respecto a, por ejemplo, su aceptación inicial a determinadas técnicas durante un tiempo de prueba determinado y su deseo de que, si pasado ese tiempo no han resultado beneficiosas, sean retiradas.

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- Transfusión de sangre

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Hidratación con sueros por vía venosa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Técnicas de depuración extrarrenal

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Respirador artificial

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Reanimación cardiopulmonar

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Sedación paliativa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

Otras actuaciones sanitarias sobre las que deseo expresar mis instrucciones, siempre que dichas actuaciones sanitarias estén clínicamente indicadas:

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

El trasplante de órganos y tejidos es un **acto de generosidad** con las personas enfermas. Muchas de ellas dependen de nuestra solidaridad para poder sobrevivir. La extracción de órganos sólo se hace **cuando los pacientes han fallecido** y, por tanto, ya no los necesitan para seguir vivos. Puede encontrar información detallada sobre la donación y trasplante de órganos en:



Coordinación Autonómica de Transplantes de Andalucía

<http://bit.ly/fACqbs>

Teléfono: 901 40 00 43 (8 am -3 pm).

Organización Nacional de Transplantes

<http://www.ont.es>

Teléfono: 902 300 224 (24 horas).

La muerte puede ser secundaria a procesos que conduzcan primariamente a un daño completo e irreversible de las funciones encefálicas (donante en muerte encefálica) o a procesos que conduzcan a un paro cardiorrespiratorio (donante en asistolia). En el caso de muerte encefálica, la persona fallecida no tiene respiración, por lo tanto resulta **obligado el soporte de respiración artificial** para mantener la viabilidad de los órganos hasta su extracción.

La frase del texto que dice *“acepto me puedan aplicar los procedimientos necesarios para la certificación de la muerte y mantener viables los órganos hasta su extracción”*, quiere decir que sus órganos y tejidos **sólo serán extraídos si se cumplen los requisitos médicos necesarios y la legislación vigente**. No siempre es posible extraer los órganos cuando una persona fallece.

Si usted **no está seguro** de sus deseos o prefiere que su representante tome la decisión, puede marcar la casilla **NO ME PRONUNCIO**.

Si usted desea **donar su cuerpo a la ciencia** y a la investigación también puede reflejarlo en el espacio disponible en el apartado siguiente. Pero es necesario entonces que se ponga en **contacto con la Facultad de Medicina** más próxima a su domicilio para que le expliquen el procedimiento que debe seguirse cuando usted fallezca.

IMPORTANTE:

Debe saber que si desea donar su cuerpo a la ciencia, no podrá ser donante de órganos.

Es muy conveniente que **comente con su representante y con sus familiares** los contenidos de este apartado para que estén al tanto de sus deseos y preferencias.

QUINTO. - OTRAS CONSIDERACIONES Y PREFERENCIAS QUE DEBEN TENERSE EN CUENTA

En este espacio en blanco usted puede señalar **otras consideraciones o preferencias** específicas no recogidas hasta ahora en el documento y que usted considera importantes.

También puede expresar sus preferencias respecto a la **asistencia religiosa** que desea recibir o a las personas que desea que estén con usted en los últimos momentos. Algunas organizaciones y confesiones religiosas recomiendan a sus miembros un modelo concreto de Testamento Vital. Si usted lo desea puede incluirlo en este espacio.

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

- Donar los órganos

Sí No No me pronuncio

- Donar los tejidos

Sí No No me pronuncio

Consideraciones respecto a la donación de órganos y tejidos:

QUINTO.- OTRAS CONSIDERACIONES Y PREFERENCIAS QUE DEBEN TENERSE EN CUENTA

Finalmente, deseo que en las decisiones sanitarias que me afecten se tenga en cuenta lo siguiente:

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Usted tiene la posibilidad de **designar a un/a representante** para emitir el consentimiento o rechazo de actuaciones clínicas **en su nombre**, en aquellas situaciones en las que usted no pueda expresar su voluntad. Puede además designar un **“sustituto/a”** del representante, es decir, otra persona adicional para que actúe como segundo representante en el caso de que el primero, por el motivo que sea, no pueda ejercer sus funciones cuando llegue el momento. **Lo expresado por usted en la Voluntad Vital Anticipada prevalece sobre lo que pueda indicar su Representante.**

No tiene usted obligación de designar representante. Sin embargo es **muy conveniente.** Fíjese que, aunque en los anteriores apartados de su Declaración usted pueda prever múltiples situaciones clínicas y expresar muchas preferencias, es prácticamente imposible preverlas todas. La Medicina es muy compleja y puede usted acabar en una situación clínica no recogida en su Declaración y ante la que sus profesionales o familiares no tengan claro cómo actuar. Por eso, si elige a una persona que sepa cómo usted piensa y a la que le ha explicado sus preferencias y valores, ésta podrá tomar una decisión en su nombre **acorde a los valores expresados por usted** en el primer apartado de la Declaración.

Es muy importante pensar muy bien a qué persona elegir como representante. Debería ser una persona de su **máxima confianza** y con la que usted haya tenido ocasión de hablar sobre sus preferencias y deseos. Pero no tiene que ser necesariamente un familiar, puede ser una persona amiga.

Lo que sí le recomendamos es que **comunique a sus familiares** cercanos el nombre de la persona a la que ha elegido como representante. Dese cuenta de que las decisiones que tomen su representante o sustituto/a en relación con los contenidos de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada **prevalecerán sobre las opiniones de su familia.** Por eso, para evitar conflictos, es importante que todo el mundo sepa a quiénes ha designado usted como representante y sustituto/a.

Tanto la persona representante como la sustituta deben dar su **consentimiento** para ser designadas. Para ello tienen que firmar, respectivamente, los **Anexos III y IV.** Sería también conveniente que ambas se conocieran entre sí.

Usted podrá además, en el espacio en blanco, determinar las **funciones y limitaciones** de la persona representante y sustituta, quienes deberán **atenerse a las mismas.**

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

ANVERSO (Hoja 3 de 3) ANEXO II

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Deseo nombrar a _____
como persona que actúe como mi **representante** que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como **persona sustituta de mi representante**, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

SEPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

En _____ a (1) _____ de _____ de _____
Firma y rúbrica (2)

Fdo.: _____

(1) Consignar la fecha con letra

(2) El documento deberá ser firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

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 y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

SÉPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

Al rellenar y firmar esta parte, usted dará **validez** a todo lo que ha declarado en las hojas anteriores.

La persona del Registro introducirá todos los datos de la Declaración cumplimentada por usted en una aplicación informática donde quedará grabada. Luego la imprimirá.

Este documento impreso también tendrá usted que firmarlo y rubricarlo en todas las hojas.

Desde el momento en que el documento quede **inscrito en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía será válido** y se incorporará un acceso desde su **historia clínica**.

De igual forma, la Declaración de Voluntad Anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al **Registro Nacional de Instrucciones Previas**.

El personal sanitario de Andalucía que le atienda podrá **consultar en todo momento** el contenido de su Declaración a través de la Historia de Salud Digital, telefónicamente a través de Salud Responde y a través del Portal de la Consejería de Salud. En este último caso, los/as profesionales tienen que identificarse convenientemente con su certificado digital. Es decir, no cualquier profesional tiene acceso libre al contenido de su Declaración. Sólo los que le atiendan podrán hacerlo y siguiendo un **protocolo de protección de la confidencialidad**.

De todas formas, siempre es conveniente proporcionar **una copia en papel** o autorizar la consulta de su Declaración a los médicos que lo atiendan habitualmente para que la conozcan de antemano.

El **personal sanitario** del resto de España que le atienda en un determinado momento también podrá **consultar** el contenido de su Declaración siguiendo el protocolo que haya establecido su Comunidad Autónoma y el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Recuerde

- Puede **cambiar** el contenido de su Declaración **siempre** que usted lo desee.
- Es conveniente que mantenga **actualizados los datos** para localizar a sus representantes.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

ANVERSO (Hoja 3 de 3)

ANEXO II

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Deseo nombrar a _____ como mi **representante** que vela para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como **persona sustituta de mi representante**, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

SEPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

En _____ a ⁽¹⁾ _____ de _____ de _____
Firma y rúbrica ⁽²⁾

Fdo.: _____

- (1) Consignar la fecha con letra
- (2) El documento deberá ser firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

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/imprese/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Información y sugerencias sobre el Anexo III

ANEXO III

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Recuerde

La persona representante puede ser cualquiera
y **no necesariamente un familiar.**

Es imprescindible que la persona representante dé su **consentimiento por escrito** en este documento de aceptación. De lo contrario su designación como representante en el apartado Sexto del Anexo II carecerá de validez.

Para **identificarse** ante la persona responsable del registro el/la representante puede optar por dos procedimientos

- Puede dar su **consentimiento** para que la persona del Registro lo identifique directamente a través de un sistema telemático, el **sistema de verificación de la identidad**. Si marca esta casilla no será necesario que proporcione a la persona que representa fotocopia del documento de identidad, ya que el personal del registro podrá hacerlo a través del sistema informático.
- Si no da su consentimiento para el procedimiento anterior entonces deberá proporcionar **copia autenticada de su DNI o NIE** para acreditar su identidad.

También podrá realizar todo el proceso por **Internet** con su **certificado digital** si la persona a la que representa ha realizado la preinscripción electrónica y usted figura como representante o sustituto/a. Si además usted tiene la **firma digital** podrá realizar electrónicamente todo el procedimiento, firmando el Anexo III o IV a través del menú representación de la página del Portal de Salud:

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

Una vez inscrita en el Registro y también desde el menú representación, podrá consultar la Declaración de la persona a la que representa.

Es muy importante que la persona representante sea **plenamente consciente de las funciones que asume** cuando firma este documento de aceptación. El documento incluye un recordatorio de las funciones del Representante.

Por eso es muy conveniente que representado/a y representante **hablen** sobre sus funciones y comenten los **contenidos** de la Declaración, los **valores, deseos y preferencias**. Puede resultar más sencillo si estas conversaciones tienen lugar con la **participación de un/a profesional sanitario/a** que aclare las dudas, explique las diferentes situaciones clínicas, etc.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Decreto ____ / ____ de ____ de ____ (BOJA nº ____ de fecha ____);

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
 nacido/a el día ____ de ____ de ____ sexo H M, con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
 País _____ Telefonos de contacto _____
 Correo electrónico _____

Acepto representar a:

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
 nacido/a el día ____ de ____ de ____ sexo H M, con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
 País _____ Telefonos de contacto _____
 Correo electrónico _____

- Consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad.
- No consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad y aporte fotocopia autenticada del DNI / NIE

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En _____ a (l) _____ de _____
 de _____

Firma y rúbrica:
 (1) Consignar la fecha con letra

Fdo.: _____

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/impresso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Información y sugerencias sobre el Anexo IV

ANEXO IV

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA SUSTITUTA DEL/ DE LA REPRESENTANTE

Al igual que ocurre con la persona representante, la persona sustituta del representante también puede ser cualquier persona y **no necesariamente un familiar**.

En este Anexo deben incluirse:

- El nombre y datos de la persona que actuará como **sustituta** del representante
- El nombre y datos del **representante** al que sustituirá
- El nombre y datos de **identificación** de la persona que será representada por ambos

También es necesario que la persona sustituta del representante dé su **consentimiento por escrito** en este documento de aceptación. Para identificarse puede optar, como en el **Anexo III**, por cualquiera de las dos modalidades.

Al igual que en el caso del representante es muy importante que la persona sustituta sea **plenamente consciente de las funciones que asume** cuando firma este documento de aceptación.

Por eso es muy conveniente que representado/a y sustituto/a hablen sobre sus funciones y **comenten los contenidos** de la Declaración, **los valores, deseos y preferencias**. La participación del representante en estas conversaciones sería también muy adecuada.

Como en el caso del representante, puede resultar más sencillo para todos si estas conversaciones tienen lugar con **la participación de un/a profesional sanitario/a** que aclare las dudas, explique las diferentes situaciones clínicas, etc.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA SUSTITUTA DEL / DE LA REPRESENTANTE

Decreto ____ / ____ de ____ de ____ (BCJA nº ____ de fecha ____)

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
 nacido/a el día ____ de ____ de ____ sexo H M , con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
 País _____ Teléfonos de contacto _____
 Correo electrónico _____

Acepto sustituir a:

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
 nacido/a el día ____ de ____ de ____ sexo H M , con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
 País _____ Teléfonos de contacto _____
 Correo electrónico _____

- Consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad.
- No consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad y aporte fotocopia autenticada del DNI /NIE

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así prescribir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En _____ a (1) _____ de _____ de _____
 Firma y rúbrica
 (1) Consignar la fecha con letra

Fdo.: _____

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/imprreso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. 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 posea 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 las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Glosario de Términos

A continuación se **definen** algunos términos que pueden serle de utilidad a la hora de hacer su Voluntad Vital Anticipada y que aún no han sido aclarados en esta guía.

Otros términos que pueden resultarle de interés los encontrará definidos en el **Artículo 5 de la Ley 2/2010 de Protección de los Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en Proceso de Muerte**.

TESTAMENTO VITAL:

Es un sinónimo de **Declaración de Voluntad Vital Anticipada**.

INSTRUCCIONES PREVIAS:

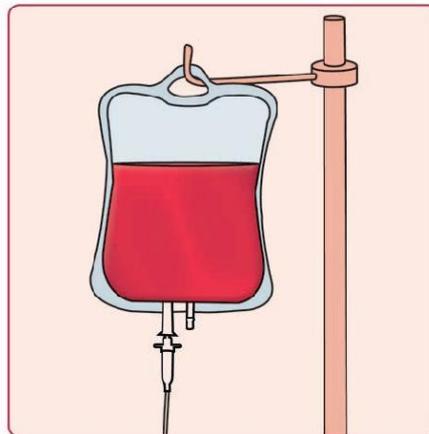
Es un sinónimo de **Declaración de Voluntad Vital Anticipada**. Es el nombre que reciben estos documentos en otras Comunidades Autónomas de España.

TRANSFUSIÓN DE SANGRE:

Se trata de proporcionar sangre completa o partes de la sangre, tales como glóbulos rojos, plaquetas o plasma, a través de una vena.

Se hace cuando la persona ha perdido sangre por una intervención quirúrgica, por un determinado tratamiento o por anemia debida a enfermedades.

Algunas personas que saben que pueden necesitar sangre durante una cirugía donan su propia sangre antes y así pueden utilizarla cuando la necesitan (**autodonación**).



ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN:

Cuando un/a paciente no puede ingerir **alimentos o agua** por sí mismo/a o con ayuda de otra persona se plantea la utilización de algunas **técnicas artificiales** para proporcionárselos.

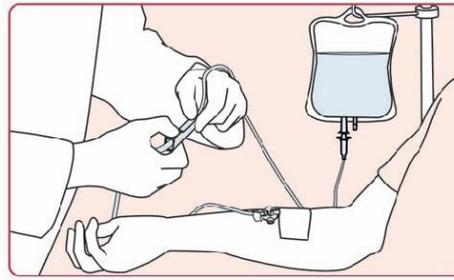
Este suministro artificial de líquidos y nutrientes es **muy importante** en pacientes agudos en situación crítica que están ingresados en Cuidados Intensivos, porque les ayuda a **recuperarse** y **evitar complicaciones**.

Sin embargo en pacientes en **situación terminal** o de agonía no está claro que resulten beneficiosos y **pueden ser incluso perjudiciales** porque sólo prolongan el proceso de muerte.

Pueden usarse **cuatro técnicas** para introducir esos alimentos y líquidos:

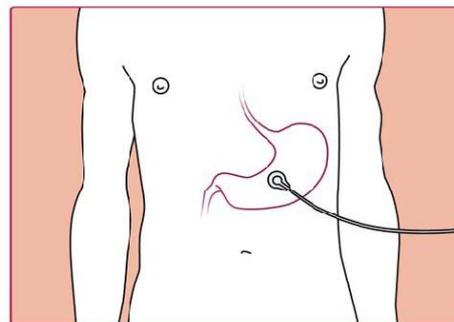
Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa):

Consiste en introducir un **suero altamente nutritivo** por una **vía venosa** especial. Es un procedimiento muy utilizado en los pacientes críticos en las Unidades de Cuidados Intensivos.



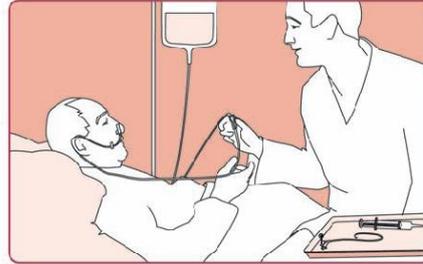
Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se inserta directamente en el estómago):

La alimentación e hidratación se realiza mediante **papillas nutritivas** gracias a un tubo que, **a través de la piel y la pared del abdomen**, llega directamente al **estómago**. Para colocar el tubo hay que realizar una pequeña intervención quirúrgica. Este procedimiento se utiliza en pacientes con enfermedades subagudas o crónicas que incapacitan al paciente para alimentarse por sí mismo por un **tiempo prolongado o definitivo**.



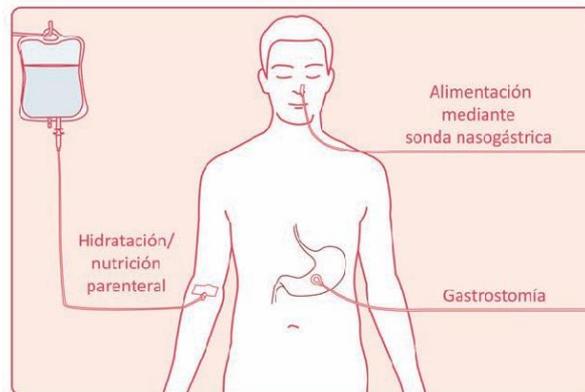
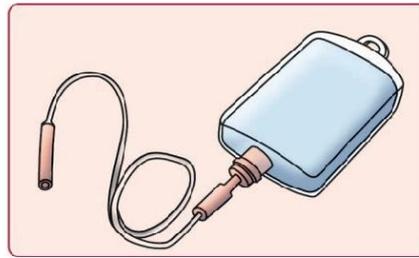
Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago):

El suministro de nutrientes y líquidos se realiza a través de una **sonda** que, introducida por **la nariz y la garganta** del paciente, alcance directamente el **estómago**. La colocación de la sonda puede ser difícil y resultar desagradable para el/la paciente. Es un procedimiento que, en todo caso, debe considerarse **transitorio**.



Hidratación con sueros por vía venosa:

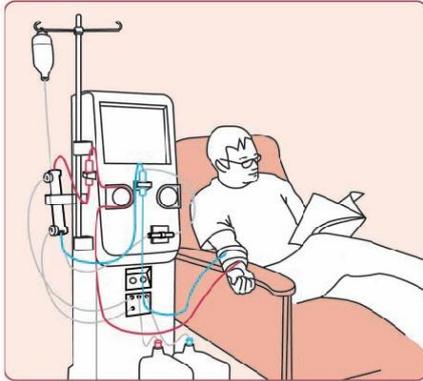
En este caso sólo se realiza una hidratación del paciente. Es decir, no se proporcionan nutrientes, **sólo líquidos**. Se realiza mediante **sueros normales** (salinos o glucosados) que se introducen por una **vía venosa** normal. Es un procedimiento totalmente **transitorio** y de efectividad limitada.



TÉCNICAS DE DEPURACIÓN EXTRARRENAL:

Es un grupo de técnicas que tratan de **sustituir el trabajo de los riñones** y, a veces, también del **hígado**. Consiste en **filtrar la sangre** del paciente y así **eliminar los desechos** peligrosos del cuerpo y el exceso de sal y agua.

Entre estas técnicas se encuentran:



• La hemodiálisis (o “diálisis” sin más):

Depura y filtra la sangre haciéndola pasar por una **máquina**. La sangre limpia se devuelve al cuerpo. La hemodiálisis suele realizarse en un **centro de diálisis** tres veces por semana durante 3 ó 4 horas.



• La diálisis peritoneal:

Usa la membrana que recubre el abdomen, llamada **membrana peritoneal**, para **filtrar** la sangre. Se inyecta un líquido en el abdomen. Ese líquido recoge los desechos de la sangre. Después de algunas horas, se drena ese líquido dializado que contiene los desechos del cuerpo. Las personas pueden aprender a hacerlo **ellas mismas** sin tener que ir al centro sanitario. Las personas tratadas con diálisis peritoneal ambulatoria continua, que es la forma más común de diálisis peritoneal, realizan la técnica cuatro veces al día. También, durante la noche se puede hacer otra forma de diálisis peritoneal utilizando una máquina automática.

• Otras técnicas:

Como la **hemofiltración** o la **ultrafiltración**, suelen utilizarse en pacientes críticos ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos.

RESPIRADOR ARTIFICIAL O VENTILACIÓN MECÁNICA:

Se trata de un **aparato para ayudar a los pulmones a funcionar**. Una máquina llamada respirador (o ventilador) suministra aire dentro de los pulmones. El respirador se conecta a un **tubo por la nariz o la boca** hasta la tráquea.

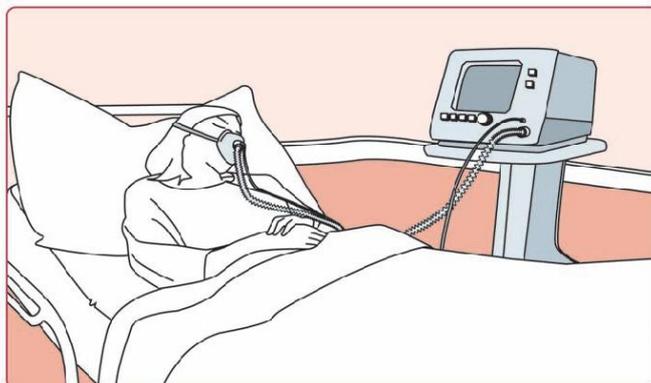
Lo más frecuente es que esta tecnología requiera el ingreso en el hospital, pero no siempre es así. En algunas situaciones las personas pueden permanecer en su casa con el respirador (ventilación domiciliaria).

Se suele utilizar para ayudar a un/a paciente hasta que pueda respirar por sí mismo/a. Esto ocurre en **situaciones agudas y transitorias**, como accidentes, infartos de corazón o infecciones severas.

Pero a veces algunas personas ya no pueden volver a respirar por sí solas. Esto puede suceder en muchos tipos de **enfermedades graves**. Por ejemplo, en pacientes con enfermedades progresivas del sistema nervioso o de los músculos. En tales casos el **respirador no es curativo**. La persona acaba por depender del respirador para seguir viviendo.

Algunas personas en esta situación **pueden mantener una calidad de vida** que para ellas es suficiente o adecuada. Pero otras pueden no querer vivir conectadas a la máquina para siempre.

En **situaciones terminales** o de agonía la ventilación mecánica a menudo sólo sirve para alargar el proceso de la muerte hasta que otro sistema del cuerpo falla. Por tanto, **no aporta al paciente ningún beneficio** adicional, por lo que **no está indicada**.

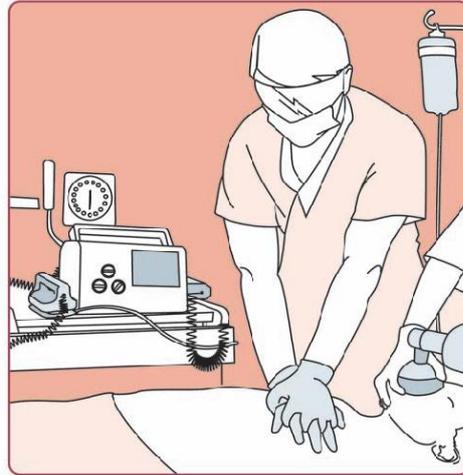


REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR (RCP):

Es una **secuencia de actuaciones** que realizan los/as profesionales **cuando el corazón deja de latir o el pulmón de respirar**. Tratan 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 se intenta que la **sangre siga circulando**.
- **Aplicar una corriente eléctrica** para intentar que el corazón vuelva a latir (desfibrilación).
- **Suministrar fármacos** que estimulen el corazón.



Cuando se utiliza rápidamente en respuesta a una parada súbita como un ataque al corazón, un accidente o en caso de ahogamiento, la RCP **puede salvar vidas**. Sin embargo **no está indicada en personas con una enfermedad terminal** o en proceso de agonía.

SEDACIÓN PALIATIVA:

Consiste en la **administración de fármacos**, en las dosis y combinaciones requeridas, para **reducir la conciencia** de un/a paciente en situación terminal tanto como sea preciso, para **aliviar** adecuadamente uno o varios síntomas refractarios que le producen sufrimiento, como por ejemplo **dolor intratable** o intensa **dificultad para respirar**.

Este tratamiento **puede acortar el tiempo de vida**, circunstancia que es importante que tanto usted como sus familiares conozcan.

SITUACIÓN DE INCAPACIDAD DE HECHO:

Situación en la que las personas **carecen de entendimiento y voluntad** suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

Por ejemplo, un/a paciente **inconsciente, en coma o dormido/a con anestesia general**.

VALORES VITALES:

Conjunto de **ideales y creencias** de una persona que dan sentido a su **proyecto de vida** y que respaldan sus **decisiones y preferencias en los procesos de salud**, enfermedad y muerte.



MEDIDA DE SOPORTE VITAL:

Intervención, técnica o procedimiento sanitario para **mantener, restaurar o suplantar** una **función vital**, y **prolongar así la vida** de un/a paciente. Por ejemplo, se sustituye la respiración normal mediante un respirador artificial. Estas medidas reemplazan o apoyan la función vital que falla. A veces proporcionan el tiempo necesario para la recuperación de una persona con condición tratable o curable, pero las medidas de soporte vital **no curan la enfermedad**.

Pero a veces, el cuerpo nunca vuelve a recuperar su función sin la medida de soporte vital. La enfermedad avanza y la **recuperación es cada vez 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.

SITUACIÓN TERMINAL:

Presencia de una **enfermedad avanzada, incurable y progresiva**, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un **pronóstico de vida limitado** y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una **asistencia paliativa específica**.

CUIDADOS PALIATIVOS:

Conjunto coordinado de **intervenciones sanitarias dirigidas**, desde un enfoque integral, **a la mejora de la calidad de vida** de pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la **prevención** y el **alivio** del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.

SÍNTOMA REFRACTARIO:

Síntoma que **no responde al tratamiento adecuado** y para ser controlado se necesita **reducir la conciencia** de los/as pacientes mediante **sedación paliativa**.

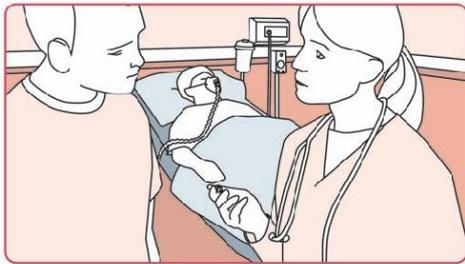
SITUACIÓN DE AGONÍA:

Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un **deterioro físico grave**, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y **pronóstico vital de pocos días**.

ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE:

Una forma de **coma irreversible** en la que el/a paciente, aunque está vivo/a, **no está consciente**.

Es **incapaz de comunicarse** con su entorno o con otras personas. Es irreversible porque estas personas nunca vuelven a recuperar su estado anterior. Suele ser causado por una enfermedad grave del cerebro, que sólo deja que funcione una pequeña parte del mismo. A veces el/la paciente puede abrir los ojos, o mover los brazos o piernas pero son movimientos involuntarios, nunca conscientes.



Las personas en este estado pueden vivir varios años en esta situación de inconsciencia total e irreversible. Suelen necesitar ser alimentadas o hidratadas de forma artificial. A veces también necesitan respiración artificial.

MUERTE CEREBRAL:

Situación clínica en la que el/la paciente **pierde para siempre todas las funciones del cerebro**, las voluntarias e involuntarias. Aunque el corazón pueda seguir latiendo de manera automática durante un tiempo o con ayuda de aparatos o medicación, lo cierto es que ya se ha producido una **auténtica situación de muerte**. Es en ella cuando se plantea la posibilidad de extraer los órganos del paciente muerto/a.

Más información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?

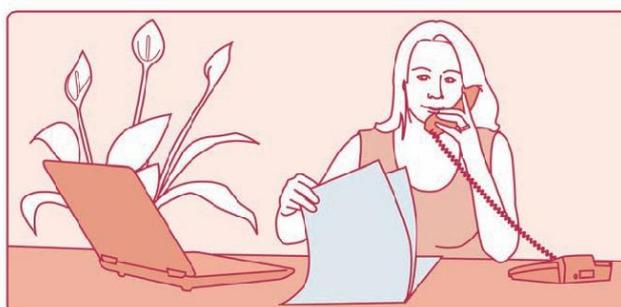
Salud Responde



Portal de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía



<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>



LEGISLACIÓN REGULADORA DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

En España

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
BOE 274 de 15/11/2002.

REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
BOE 40 de 15/02/2007.

Más información en el [Portal del Boletín Oficial del Estado](#):



<http://www.boe.es/>

En Andalucía

LEY 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
BOJA 210 de 31/10/2003 (algunos artículos modificados por la Ley 2/2010).

LEY ORGÁNICA 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.
BOE 68 de 20/03/2007.

LEY 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte. BOJA 88 de 07/05/2010.

DECRETO 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA 59 de 26/03/2012

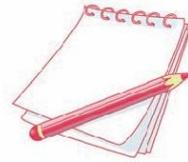
Más información en el [Portal del Boletín Oficial de la Junta de Andalucía](#)



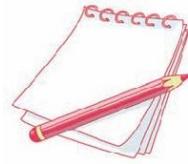
<http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/>

Espacio para Anotaciones

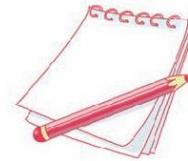
Anote aquí las CUESTIONES que desee tratar con los/las PROFESIONALES SANITARIOS sobre su Voluntad Vital Anticipada



Anote aquí las CUESTIONES que desee tratar con su REPRESENTANTE/S sobre su Voluntad Vital Anticipada



Anote aquí las PREGUNTAS que desee hacerle a la PERSONA ENCARGADA DEL REGISTRO sobre su Voluntad Vital Anticipada

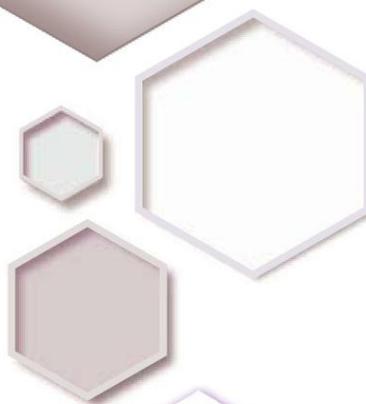




ANEXO 3. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES. GUÍA DE
APOYO PARA PROFESIONALES

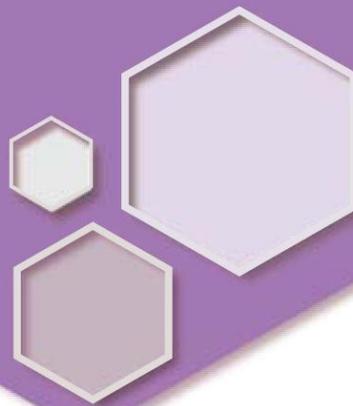
Planificación Anticipada de las Decisiones

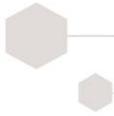
Guía de Apoyo para
Profesionales





Planificación Anticipada de las Decisiones





PLANIFICACIÓN anticipada de las decisiones [Recurso electrónico] : guía de apoyo para profesionales / coordinadores, Simón Lorda - Pablo, Tamayo Velázquez - María Isabel, Esteban López - María Sagrario. -- [Sevilla] : Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013

Texto electrónico (pdf), 80 p.

1. Cuidado terminal 2. Planificación anticipada de atención 3. Directivas anticipadas 4. Voluntad en vida 5. Andalucía I. Simón Lorda, Pablo II. Tamayo Velázquez, MI III. Esteban López, María Sagrario IV. Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social W 85.5

Autoría

Coordinadores

Simón Lorda, Pablo. *Médico. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.*

Tamayo Velázquez, María Isabel. *Psicóloga. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.*

Esteban López, María Sagrario. *Médica. Consejería de Salud y Bienestar Social. Sevilla.*

Integrantes

Blanco Piñero, Nuria. *Psicóloga. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.*

Estella García, Ángel. *Médico. Hospital Universitario de Jerez de la Frontera. Cádiz.*

Fernández López, Auxiliadora. *Médica. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.*

Gómez Arcas, Marina. *Enfermera. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga.*

Linares Serrano, María José. *Médica. Agencia Pública Sanitaria Poniente de Almería. Almería.*

Lubián López, Manuel. *Médico. Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda. Cádiz.*

Melguizo Jiménez, Miguel. *Médico. Distrito Sanitario Granada. Granada.*

Méndez Martínez, Camila. *Epidemióloga. Consejería de Salud y Bienestar Social. Sevilla.*

Revisores externos

Barbero Gutiérrez, Javier. *Psicólogo. Hospital Universitario La Paz. Madrid.*

Bustamante Elvira, Silvia. *Psicóloga. Observatorio de la Infancia. Granada.*

Couceiro Vidal, Azucena. *Médica. Profesora de Bioética. Madrid.*

Gómez García, Rafael. *Responsable Asistencial. Fundación CUDECA. Benalmádena. Málaga.*

Hinojosa Medina, María Belén. *Enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Infanta Margarita. Cabra. Córdoba.*

Nuevo Ábalos, Jesús. *Enfermero Gestor de Casos en la UGC de Vélez Sur. Vélez-Málaga. Málaga.*

Poyato Medina, Juan Manuel. *Médico. Hospital de Alta Resolución de Utrera. Sevilla.*

Saralegui Reta, Iñaki. *Médico Intensivista. Hospital Universitario de Álava. Álava.*

Este documento ha sido realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública como apoyo al desarrollo de la Estrategia de Bioética del SSPA.

EDITA

Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2013.

ISBN: 978-84-695-7014-2

Diseño, Ilustraciones: Laura Mudarra Rubio

Índice

1	INTRODUCCIÓN	1
2	La Planificación Anticipada de las Decisiones: CONCEPTOS BÁSICOS	5
	2.1. ¿QUÉ es la Planificación Anticipada de las Decisiones?	7
	2.2. ¿Qué CONTENIDOS debe incluir?	10
	2.3. ¿QUIÉN tiene que iniciar y desarrollar los procesos de PAD?	17
	2.4. ¿CUÁNDO debe iniciarse?	21
	2.5. ¿Qué BENEFICIOS se obtienen?	26
	2.6. ¿CÓMO se registra un proceso de PAD?	27
3	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN en las Planificaciones Anticipadas de las Decisiones	29
4	PROCESO DE REALIZACIÓN de una Planificación Anticipada de las Decisiones	37
5	La Planificación Anticipada de las Decisiones y la ÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN	47
6	CASOS PRÁCTICOS	53
7	BIBLIOGRAFÍA	67
8	ANEXOS	71
	ANEXO 1: Registro de los procesos de Planificación Anticipada de las Decisiones en la Historia de Salud Única Digital (<i>Diraya</i>)	73
	ANEXO 2: Las Voluntades Vitales Anticipadas (VVA)	77
	ANEXO 3: Glosario de términos	79

Arturo de 68 años, presenta antecedentes de tabaquismo hasta hace dos años y un diagnóstico de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) de larga evolución. En tratamiento habitual con broncodilatadores inhalados y oxigenoterapia domiciliaria desde hace 18 meses. Anualmente requiere de varios ingresos hospitalarios por exacerbaciones de su EPOC, principalmente ocasionadas por infecciones respiratorias. Acude periódicamente a la consulta de su Médico de Familia en su Centro de Salud, y en determinadas ocasiones ha sido revisado en consultas externas de Neumología. Su calidad de vida ha ido empeorando en el último año, necesitando actualmente ayuda para la realización de actividades básicas como asearse, vestirse, comer...

Arturo es trasladado a Urgencias del Hospital por bajo nivel de conciencia, dificultad respiratoria y desaturación. A su llegada presenta una frecuencia respiratoria de 12 respiraciones/minuto y una saturación de O₂ del 80%. Además, la exploración física muestra: sobrepeso, cianosis, bajo nivel de conciencia con apertura ocular a la llamada pero con imposibilidad para hablar y cumplir órdenes sencillas. En las pruebas de laboratorio destaca la gasometría: pH 7,09; pCO₂: 104 mmHg; HCO₃: 35,1 mmol/l. La sospecha clínica inicial es de Insuficiencia Respiratoria Hipercápnica.

Ante tal situación clínica, el médico tiene la duda entre intubar al paciente o tratarlo con otra medida de tratamiento más conservadora, consistente en una ventilación mecánica no invasiva (BIPAP). El paciente en este momento no es capaz de decidir sobre su estado de salud y las alternativas de tratamiento que se le ofrecen. No hay familiares del paciente en el área de Urgencias y el médico responsable consultó el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas a través de Salud Responde, donde le informan de manera inmediata de que el paciente no tiene registrada una Voluntad Vital Anticipada.

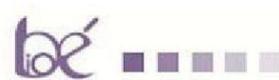
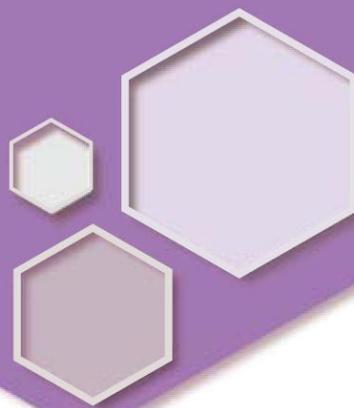
¿Cuál de las OPCIONES planteadas por el médico sería la más ADECUADA y más BENEFICIOSA para el paciente?

¿Cómo podemos saberlo?

¿Cuál sería la decisión óptima?

¿Qué preferiría este paciente en esta situación?

1 INTRODUCCIÓN





Aunque nuestra sociedad trata de negarla u ocultarla, lo cierto es que la muerte es un acontecimiento esencial e inevitable en la biografía de las personas, forma parte de nuestra vida y por eso todos queremos que acontezca de la mejor manera posible. La Exposición de Motivos de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*¹ de Andalucía lo ha expresado de forma muy clara:

“Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.”

En las sociedades occidentales la muerte de las personas acontece habitualmente en un entorno sanitario y bajo la atención profesional de las personas que atienden dicho proceso. Por tanto, como profesionales también tenemos responsabilidad.

Por ello, tratar de garantizar al máximo la dignidad de ese proceso es algo de lo que los y las profesionales no pueden desentenderse, ya que forma parte de sus obligaciones éticas y jurídicas.

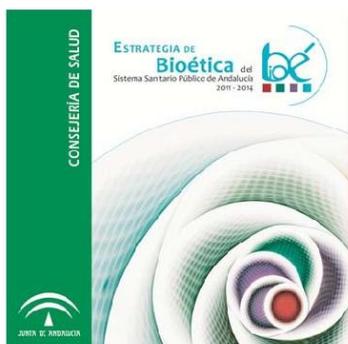
Gracias a diversos estudios, hoy sabemos que la ciudadanía andaluza acepta mayoritariamente el “canon de la muerte ideal” propuesto en el año 2000 para la ciudadanía española por Marga Marí-Klose y Jesús M. De Miguel² (Tabla 1). Este sería el tipo de muerte que muchas personas elegirían para ellas como la mejor³.

Tabla 1. EL CANON DE LA "MUERTE IDEAL"

- Morir **sin dolor**, hasta tal punto que el dolor preocupa más que la propia muerte.
- Morir **durmiendo**, o inconsciente, o como suele reflejarse en el lenguaje cotidiano "morir sin enterarte".
- Morir **rápida y súbitamente**, aunque no joven. Es decir, morir fortuitamente pero por la edad, sin padecer una larga enfermedad previa. Al igual que el anterior punto, tiene que ver con morir sin ser consciente de la muerte.
- Morir a **edad avanzada**, de vejez, aunque en buenas condiciones físicas y mentales, con un deterioro mínimo de las funciones corporales. Que haya dado tiempo a llevar a cabo el proyecto vital en la medida de lo posible.
- Morir rodeado de tus **seres queridos**, con la familia y las amistades presentes en el momento de la muerte.
- Morir en la **propia casa**, en tu entorno, y no en un espacio extraño, como un hospital o una residencia de personas mayores.

Fuente: Elaborada a partir de: Cerrillo Vidal JA, Serrano del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de Trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010³

Sin duda, una buena manera de hacer avanzar ese proceso de concienciación colectiva ante lo que realmente, en la práctica, se entiende por “morir dignamente”, es permitir, facilitar y animar a las personas a que expresen, definan y concreten, con antelación suficiente y cuando todavía están en condiciones de hacerlo, cuáles son sus preferencias y sus decisiones respecto a este proceso de muerte digna. Este es precisamente el objetivo de lo que se denomina “**Planificación Anticipada de Decisiones**” (*Advance Care Planning*), una filosofía y una estrategia de abordaje de las decisiones sanitarias al final de la vida que apareció en Estados Unidos a mediados de los años 90⁴. Hoy en día es una herramienta de trabajo consolidada en muchos de los sistemas sanitarios del mundo anglosajón, especialmente en Estados Unidos, Australia, Nueva Zelanda, Canadá y el Reino Unido⁵.

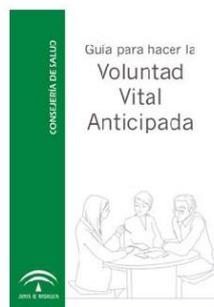


El objetivo de esta Guía es facilitar a profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) conocimientos y pautas prácticas para poner en marcha procesos de Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD en lo sucesivo) junto con las personas a las que atiendan y, especialmente, tal y como señala la Actividad 19 de la *Estrategia de Bioética del SSPA*, con personas incluidas en “Programas de Cuidados Paliativos o de Atención Domiciliaria o que padezcan enfermedades graves e irreversibles”. La publicación de la presente Guía es asimismo la materialización de la Actividad 25 de la *Estrategia de Bioética*.

Aunque la *Estrategia* establece que las personas destinatarias de la Guía sean los y las profesionales sanitarios, lo cierto es que puede ser una herramienta útil para cualquier profesional del SSPA. Así, tanto profesionales de la medicina, enfermería, fisioterapia o psicología, como de trabajo social, asesoría jurídica, apoyo administrativo, etc., podrían hacer uso de los recursos de esta Guía cuando estén atendiendo a la ciudadanía de Andalucía.

Como se verá a continuación, esta Guía no se centra en la cumplimentación de Declaraciones de Voluntades Vitales Anticipadas (VVA), aunque estos documentos forman parte de la PAD y pueden ser muy importantes para dicho proceso.

Existe ya una *Guía Específica* para orientar la cumplimentación de estos documentos, disponible para ser descargada desde el Portal de la Consejería de Salud y Bienestar Social (<http://bit.ly/IN4oHf>).

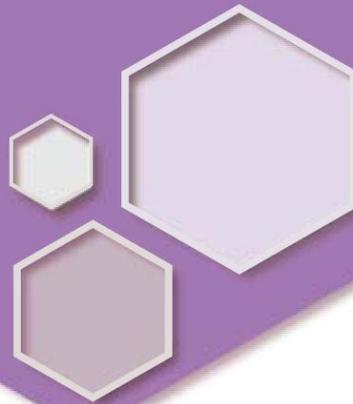


Asimismo, puede conocerse con detalle el proceso de consulta de la VVA de algún/a paciente, accediendo al documento “*Consulta de la Voluntad Vital Anticipada*”, descargable desde el Portal de la Consejería de Salud y Bienestar Social.

2

La Planificación Anticipada de las Decisiones

CONCEPTOS BÁSICOS





2

La Planificación Anticipada de las Decisiones CONCEPTOS BÁSICOS

2.1.

¿Qué es la PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES?

La **Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)** es un **proceso** voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida⁶.

Siempre que la persona interesada lo permita, en dicho proceso de deliberación deberían participar además sus **familiares**, otras **personas de su confianza** y, especialmente, aquella persona designada como su **representante**. Este proceso facilitará el proceso de toma de decisiones a todas las personas implicadas, especialmente a la persona representante que actuará como interlocutora válida y podrá tomar decisiones en nombre de la persona enferma cuando ésta no pueda decidir por sí misma.

Por tanto, su finalidad última es **elaborar un Plan conjunto** para que, en el caso de que la persona pierda su **capacidad de decidir**, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus **deseos y valores**.

Dicho **Plan** deberá ser:

- **Registrado** adecuadamente en la Historia de Salud de la persona.
- **Revisado** periódicamente, principalmente cuando cambien las condiciones de salud de la persona o se produzcan acontecimientos vitales importantes.
- **Comunicado** a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes, siempre con el permiso de ésta.

Las preferencias recogidas en un proceso de PAD o en una VVA únicamente se tendrán en cuenta en aquellas situaciones en las que las personas no puedan expresar su voluntad (**Tabla 2**). Mientras las personas tengan **capacidad**, seguirán tomando sus propias decisiones en cada momento (al igual que en un **proceso de consentimiento informado**).

El PROCESO DE PAD debe ser expresión de la **autonomía de la persona** que lo realiza. Esto implica que debe ser:

⬡ VOLUNTARIO

Aunque, como veremos a continuación, el ofrecimiento de iniciar procesos de PAD es una tarea que nos corresponde como profesionales, la decisión de aceptar dicho ofrecimiento es totalmente libre y voluntaria. Las personas no tienen obligación de hacer PAD, por mucho que sea obligación de los profesionales el ofrecérsela reiteradamente. Es importante que en el proceso de PAD la persona se sienta totalmente libre para decir o no decir, para hablar o callar, para abordar unos temas y evitar otros. La función como profesional es facilitar, guiar y apoyar el proceso. Se trata de aclarar los deseos, preferencias y valores de la persona como paciente, en ningún caso de imponerle los de los demás, ni los de la familia, ni los de su representante, ni por supuesto, los nuestros como profesionales.

⬡ INFORMADO

La persona debe ser informada acerca de los objetivos, límites y consecuencias que se derivan de un proceso de PAD, de la manera en que será registrado y del uso que se hará de ello.

⬡ CAPAZ

Como ya hemos visto, uno de los objetivos principales de los procesos de PAD es preparar a las personas participantes (paciente, familiares y profesionales) para el momento en que la persona enferma no pueda decidir por sí misma. Pero a la hora de realizar el proceso de PAD la persona tiene que tener capacidad suficiente para decidir. No es posible hacer procesos de PAD, por ejemplo con una persona con demencia muy avanzada, porque en ese momento ya no tendrá capacidad para decidir qué quiere que se haga con ella en el futuro. De ahí la importancia de iniciar tempranamente los procesos de PAD y no esperar a que el deterioro de la persona enferma sea tal que la propia capacidad para decidir esté ya mermada.

Los mismos criterios que se utilizan para determinar cuándo una persona es incapaz, son los que deben aplicarse para saber si una persona está o no en condiciones de hacer un proceso de PAD (**Tabla 2**).

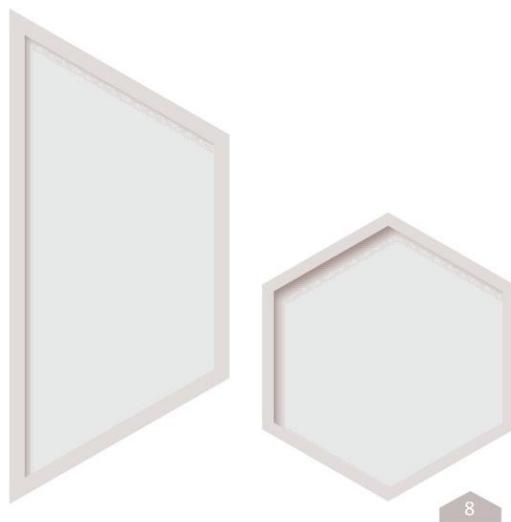


Tabla 2. CÓMO EVALUAR LA CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES
Criterios de Incapacidad

El **médico o médica responsable** es quien debe **valorar** si la persona que se halla bajo atención médica, pudiera encontrarse en una situación de **incapacidad de hecho** que le impidiera decidir.

Por **situación de incapacidad de hecho** se entiende aquella en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

La valoración **debe constar** adecuadamente en la **historia clínica**.

Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros **factores** que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene **dificultades** para **comprender la información** que se le suministra.
- b) Si **retiene defectuosamente** dicha **información** durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si **no utiliza la información de forma lógica** durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si **falla en la apreciación** de las posibles **consecuencias** de las diferentes alternativas.
- e) Si **no logra tomar** finalmente una **decisión o comunicarla**.

Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 20 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril*. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

Igualmente, la realización de procesos de PAD cuenta con un **MARCO JURÍDICO** de referencia que los apoya y regula. Este marco jurídico se detalla en la **Tabla 3**.

Tabla 3. MARCO JURÍDICO DE REFERENCIA DE LA PAD

En España:

- *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 Nº274, de 15/11/2002.

En Andalucía:

- *LEY 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada*. BOJA Nº210, de 31/10/2003.
- *LEY ORGÁNICA 2/2007, de 19 de marzo, de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía*. BOJA Nº 56, de 20/3/2007.
- *LEY 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*. BOJA Nº88, de 7/5/2010.
- *DECRETO 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía*. BOJA nº 59, de 26/3/2012.

Fuente: Elaboración propia.

Obviamente es la propia persona la que, con ayuda de profesionales sanitarios, decide en cada caso los contenidos exactos sobre los que quiere deliberar en un proceso de PAD. Además, las circunstancias biográficas, clínicas, sociales o culturales determinan en cada caso la amplitud y orientación de dichos contenidos. No obstante, un **proceso ideal y completo**, debería abarcar las siguientes cuestiones⁷:

- **Valores relevantes**, por ejemplo, qué significa para la persona calidad de vida, qué grado de importancia da a cuestiones como poder comunicarse, alimentarse, desplazarse o asearse con autonomía, etc.
- **Preferencias sanitarias de carácter general** acerca de la forma en que desearía que se desarrollase la atención sanitaria cuando la persona no pueda decidir. Por ejemplo, grado de deterioro de la conciencia que estaría dispuesto a aceptar, nivel de control del dolor, lugar donde prefiere morir, expresiones de balance entre cantidad y calidad de vida, etc. Estas preferencias generales no tienen un carácter legal vinculante de forma directa, aunque pueden ser válidamente utilizadas por la persona representante para reconstruir las posibles preferencias de la persona enferma ante una determinada decisión si ésta fuera capaz, o bien para determinar su mejor interés.
- **Indicaciones sanitarias concretas**. Las personas pueden expresar preferencias o deseos ante las posibles actuaciones sanitarias a realizar en determinadas situaciones clínicas que pudieran presentarse, aunque como profesionales solo podrán realizar aquellas que se ajusten al marco jurídico y a la buena práctica clínica. Estas decisiones pueden ser de tres tipos:
 - 1) **Rechazo de intervenciones:**
 - Legalmente vinculantes para todas las personas participantes (profesionales, representantes y familiares) si la PAD se ha registrado utilizando un documento de VVA.
 - Igualmente vinculantes para quienes participan (profesionales, representantes y familiares) si las indicaciones se han registrado en la Historia de Salud y atendiendo al procedimiento establecido en las normas legales de referencia.
 - Si no se ha registrado mediante VVA o en la Historia de Salud, entonces el vínculo legal es menos claro y directo, por lo que precisa de la interpretación que de dichas expresiones haga eventualmente la persona representante o sustituta con el debido apoyo profesional.
 - 2) **Solicitud de instauración de intervenciones:**
 - No legalmente vinculantes si en el momento en que deban ser instauradas no tienen indicación clínica según criterio profesional, por lo que son consideradas fútiles (limitación del esfuerzo terapéutico). Esto es así incluso aunque dicha solicitud figure por escrito en una VVA.
 - Si existe indicación clínica, entonces puede ser interpretada como expresión del consentimiento informado de la persona, que aún así deberá ser emitido entonces por su representante o sustituto en el caso de no haber dejado constancia de dicha solicitud en una VVA.
 - 3) **Donación de órganos y/o tejidos:**
 - Legalmente vinculantes, siempre y cuando se cumplan los requisitos técnicos de extracción.
 - Las preferencias expresas sobre la donación de órganos y/o tejidos son legalmente vinculantes independientemente de la opinión de la familia o representante.

Juan. 39 años. Diagnosticado de cáncer de pulmón metastático, en fase terminal.

Verá, yo lo que quiero es morirme ya. Ya sé lo que me depara esta enfermedad y no quiero pasar por tanto sufrimiento. Yo lo que quiero es que me haga usted la eutanasia.



Beatriz C. Médica de la Unidad de ...

Bien.... ¿Le importa que le pregunte lo que entiende usted por eutanasia? Sólo para saber que estamos hablando de lo mismo.

Sí sí, lo tengo muy claro porque he visto ya varios programas sobre este tema. Yo lo que quiero es que usted me ponga una inyección, o me dé algún medicamento que haga que me muera. Además se lo pido yo, y si quiere se lo puedo dejar por escrito, por ejemplo en un testamento vital.



De acuerdo, estamos hablando de lo mismo entonces. Verá, si se ha informado bien, sabrá que como profesionales sanitarios no podemos acceder a su petición porque la eutanasia es ilegal en España.

Pues yo no quiero vivir así, esperando a ver qué otra parte del cuerpo se me estropea para que vengan ustedes a poner tratamientos y máquinas hasta convertirme en un vegetal enchufado.



¿Es esa la parte que le da más miedo Juan? ¿La de estar inconsciente o dependiente de medidas que únicamente le mantengan con vida pero que no mejoren su estado de salud?

¡Pues claro! Yo ahora todavía puedo apañarme, pero sé que dentro de poco no podré, y no quiero pasar el final de mis días en un hospital rodeado de cables, quiero que cuando llegue el momento que llegue y ya está. Si no tengo cura, pues no tengo cura.



Juan entonces hay otras cosas que sí que podemos hacer por usted sin tener que llegar a la eutanasia. Podemos garantizarle que aquellas medidas que usted no quiera, no se van a utilizar. Si quiere también podemos probar con algunas medidas, y si ve que no es lo que usted esperaba, o deja de quererlas, estamos obligados además a retirarlas.

Entonces, si yo digo que no quiero que me pongan tubos, o que no me conecten a un respirador porque ya estoy en un momento que me queda muy poquito, ¿no me lo pondrán?



Efectivamente, además esa es por ley nuestra obligación. Y si quiere puede escribirlo en un testamento vital, sobre esto sí que podremos y debemos seguir sus instrucciones.

Marta L. Enfermera de la Unidad de...

El paciente Alberto está en situación de muerte cerebral. El personal de transplante está ahora mismo hablando con la esposa, pero está muy afectada y, por lo que ella ha dicho esta mañana, no creo que quiera donar los órganos de su marido.



Antonio J. Enfermero de la Unidad de...

Según la familia del paciente, éste había manifestado en más de una ocasión que quería ser donante de órganos. Cuando ingresó, él identificó a su mujer como su representante y habló con el enfermero de su disposición para ser donante si no se recuperaba. Además, el paciente también había dejado constancia de su deseo de ser donante en su Voluntad Vital Anticipada, y su médico lo había escrito en su Historia de Salud.



Sí sí, lo sé, pero el caso es que su esposa es la representante, está recogido en la Voluntad Vital Anticipada, y por lo que ella decía esta mañana no creo que acceda a la donación. Así que al ser la representante tiene la última palabra, ¿no?



Bueno, creo que el equipo de Coordinación de Transplantes se encargará de gestionar esta situación. Pero verás, aunque su esposa sea su representante, no puede tomar decisiones que estén en contra de los deseos del marido. Si el paciente había decidido ser donante y lo había dejado por escrito en una Voluntad Vital Anticipada, y estaba también recogido en su Historia de Salud, hay que respetar sus deseos. Además la normativa nos obliga a ello.



● **Otras cuestiones no sanitarias relacionadas con el proceso de muerte:** por ejemplo, quién estará presente cuando fallezca, qué se hará con sus objetos personales, destino del cuerpo tras el fallecimiento, disposiciones sobre el funeral, etc.

● **Expresión de sentimientos** acerca de la salud y la enfermedad, de la vida y la muerte, del balance de la biografía personal. Un proceso de PAD debería darle a la persona la oportunidad de resolver o afrontar cuestiones cruciales de la existencia, en relación consigo misma o con otras personas. La PAD debería facilitar que quienes afrontan los momentos finales de su vida puedan llegar a expresar sentimientos, deseos o emociones a sus seres queridos. Expresiones como “*lo siento*”, “*te perdono*”, “*necesito que*”, “*gracias*”, “*te quiero*”, “*perdóname por*”, “*ojalá*”, “*adiós*”... son a veces difíciles de decir para algunas personas y sin embargo, pueden resultar muy necesarias o de gran ayuda.

● **Designación de una persona representante**

- No es obligatorio elegir a una persona como representante pero sí es **muy conveniente**, ya que no es posible prever todas las situaciones clínicas que puedan presentarse en el futuro. Además, algunas instrucciones pueden dar lugar a problemas de interpretación y otras pueden ser demasiado genéricas (**ver ejemplo 3**).
- Es importante que el paciente comunique quién es la persona elegida como representante, y si hay potencial conflicto, explique además por qué elige a una persona y no a otra.
- Conviene ayudar a la persona a decidir quién puede desempeñar de forma idónea la función de representarla. No es necesario que la persona representante sea un familiar. Sí debería ser alguien de su entorno, físicamente accesible (no se recomienda elegir a su mejor amigo si vive actualmente en Tokio), alguien con quien poder conversar e intercambiar impresiones, valoraciones, deseos..., y en quien la persona tenga una total confianza. Además, esa persona representante tiene que aceptar y dar su consentimiento para asumir sus funciones (**Tabla 4**).
- Si la persona prefiere que sus familiares no conozcan el documento, debe explicarse en éste el motivo de esta decisión. Esto disminuye la ansiedad, evita problemas y previene conflictos.
- Para ser legalmente vinculante, la designación tiene que hacerse mediante una VVA o un procedimiento notarial. Las decisiones que tome la persona representante designada en la VVA prevalecerán sobre las opiniones de la familia, incluso sobre la del/de la cónyuge o la pareja (**ver ejemplo 4**). De lo contrario quien actuará en nombre de la persona cuando se vuelva incapaz será quien se determine siguiendo el procedimiento del artículo 10.1 de la *Ley 2/2010 de Andalucía* (**Tabla 5**).
- Una vez ha sido designada, lo ideal es que, con permiso del o de la paciente, la persona representante se incorpore al proceso de PAD y participe activamente en el mismo, para así conocer adecuadamente los sentimientos, deseos, preferencias y decisiones de la persona a quien representará.
- Es importante que todas las personas participantes (familiares, cuidadores, amistades y profesionales) sepan qué persona ha sido designada como representante y así evitar posibles conflictos futuros.

Susana J. Médica de la Unidad de ...

La semana pasada dejamos la conversación con el tema de la nutrición e hidratación artificial. ¿Se ha leído los folletos que le entregué?



Manuel R. Representante de una paciente

Sí, me los he leído, y he hablado con mi esposa que me dice que si llega a una situación terminal no quiere que se le apliquen estas medidas. Pero sigo sin tener algunas cosas claras. Yo quiero ser su representante, creo que soy la persona adecuada para ese papel, y quiero cumplir con sus deseos, pero no puedo hacer algo que va en contra de su vida, y luego arrepentirme toda mi vida.



Le entiendo, verá en primer lugar debe saber que las situaciones en las que su esposa le pide que no inicie o retire la hidratación artificial, son aquellas situaciones en las que ya no resulte beneficiosa para ella. Situaciones en las que la enfermedad no va a mejorar, y estas medidas únicamente hacen que el proceso se alargue más.



Pero es que entonces sería como matarla de sed, y eso creo que no está bien.



Manuel, en estas situaciones de las que hablamos lo que acaba con la vida de un paciente es la enfermedad que padece, no la retirada de tratamientos. Además, en esa situación los pacientes ya no tienen sensación de sed, no sufren por ello. Piense que hay pacientes, en situación irreversible o terminal, a los que si les seguimos poniendo antibióticos, reanimación cardiopulmonar y otras medidas de las que ya hemos hablado, podrían mantenerse vivos durante más días, pero ¿a qué precio?, ¿con qué calidad?



Ya claro, eso no, eso no me parece bien. Pero es que como se trata de comida y bebida, no se ve tan claro.



Esto le ocurre a mucha gente. Hay que verlos como un tratamiento más, y no olvidar que aunque estas medidas se retiren, se intentará que la persona esté cómoda y sufra lo menos posible, por ejemplo mediante sedación, pero hay que tener en cuenta que la hidratación/nutrición se retiran únicamente cuando se considera que realmente ya no aportan un beneficio para el paciente, sino más bien una prolongación de la agonía.



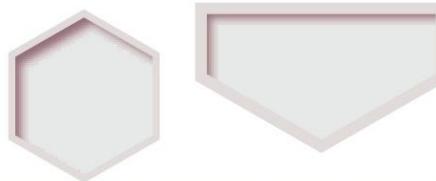


Tabla 4. FUNCIONES DE LA PERSONA REPRESENTANTE DESIGNADA EN UNA VVA

- Al tomar decisiones por su representado, **buscar** en todo momento el **mayor beneficio y respeto de la persona a la que representa, teniendo en cuenta los valores de ésta.**
- **Velar** para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración de VVA, se **cumplan las instrucciones** que la persona a la que representa, haya dejado establecidas.
- **Tener en cuenta los valores u opciones vitales** recogidas en la Declaración de VVA de la persona a la que representa, para así presumir su voluntad en las **situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de VVA.**
- **Respetar las indicaciones** que la persona a la que representa haya establecido respecto a la **función de representación.**

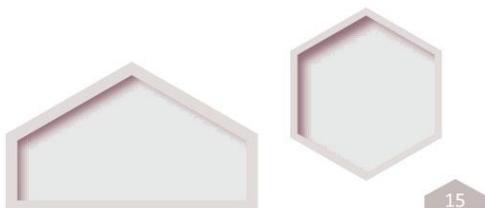
Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 9 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril.*

Tabla 5. PROCEDIMIENTO PARA ACTUAR COMO REPRESENTANTE DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE INCAPACIDAD

Cuando la persona esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento, serán realizadas siguiendo este orden por:

- la persona designada para tal fin en la declaración de VVA.
- la persona que actúe como representante legal.
- el/la cónyuge o la persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- los familiares de grado más próximo, y dentro del mismo grado el de mayor edad.

Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 10 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril.*



Alberto R. Enfermero de la Unidad de...

Según la VVA de la paciente, su representante es su prima Elena, pero tengo aquí a su marido que dice que Elena no tiene nada que opinar sobre este tema, que se trata de la vida de su mujer y que él será quien tome las decisiones



Sonia M. Médica de la Unidad de ...

Quizás si el marido no estaba al tanto de la VVA de la paciente, no sorprende que tenga esta postura. Sin embargo, si como dices, en la VVA está recogido que la representante es Elena, hay que explicárselo al marido y hacer lo que Elena decida.



Ya, eso me imagino, pero es que es su marido, y la verdad es que está muy molesto con este tema. Además me ha dicho que él es el que tiene que decidir y que como no le hagamos caso nos va a meter en un lío.



Bueno, ella lo eligió para casarse con él, pero está muy claro que a la persona que eligió para que tomara decisiones en esta situación es su prima y son sus instrucciones las que nosotros como profesionales debemos seguir. Además así lo establece la legislación vigente.



Está bien, hablaré con el marido de la paciente e intentaré explicarle cuál es la situación, los deseos de su mujer y cuáles son nuestras obligaciones como profesionales.



Hablar de la muerte es costoso. Nos produce miedo, inseguridad, pudor. Además no es infrecuente que ante el hecho de la muerte de una persona, la profesión sanitaria esté acompañada de sentimientos de frustración, fracaso o incluso de derrota ante la enfermedad.

Las **actitudes** de los profesionales sanitarios ante el reto de iniciar procesos de PAD pueden simplificarse en tres:

- **Actitud de rechazo**, al entender que esta tarea no forma parte de sus obligaciones profesionales, limitadas en su opinión, a lo “científico-técnico”. En tal caso, cualquier demanda de pacientes o familiares en esta área será bloqueada con mensajes verbales o no-verbales y, con frecuencia, derivada a otros profesionales u otros ámbitos no sanitarios. Debajo de esta actitud de negación suele haber sentimientos de inseguridad e impotencia, con frecuencia amplificados por la percepción de falta de preparación técnica en el área de la comunicación y el soporte emocional, que pueden ser expresados en frases similares a estos ejemplos:

*“Ahora vamos a centrarnos en el tratamiento y luego ya veremos...”
“No se preocupe usted de estas cuestiones ahora...”*

- **Actitud pasiva**, entendiendo que aunque pudiera formar parte de sus obligaciones profesionales, no les corresponde suscitar e iniciar el abordaje de esta cuestión ya que, en todo caso, eso corresponde a cada paciente o a sus familiares. Si alguien pone esta cuestión encima de la mesa, pues entonces como profesional la abordará con más o menos capacidad y éxito, pero en caso contrario, permanecerá de forma pasiva en la parte más “científico-técnica” de su rol profesional. Son comunes reflexiones como estas:

*“...Hombre, si no me queda más remedio..., pero desde luego si no me sacan el tema, prefiero esperar y que cada cosa llegue en su momento.”
“No he hablado con ella sobre esto porque nunca me ha preguntado nada al respecto.”*

- **Actitud proactiva**, al comprender que un proceso integral de atención sanitaria exige abordar en algún momento esta cuestión y que por tanto, es un elemento inherente a su condición de “profesional sanitario”. Como tales profesionales buscarán activamente el momento y la forma conveniente de abrir procesos de PAD, facilitando a sus pacientes espacios y tiempos adecuados para que, si así lo desean, puedan expresarse abiertamente y prevenir posibles conflictos futuros. El mero silencio o la pasividad de una persona enferma no constituye una excusa para evitar iniciar procesos de PAD, hay que explorar esta área de manera explícita y proactiva⁹. Abordajes propios de esta actitud serían:

*“He notado que se muestra usted preocupado por el desarrollo de la enfermedad, ¿tiene usted algo que quiera preguntarme?...”
“Con el tiempo habrá que tomar ciertas decisiones, si quiere podemos ir hablando de sus opciones poco a poco.”*

Sin duda, esta Guía está pensada para reforzar esta última actitud y para tratar de aproximar a ella a profesionales sanitarios que mantienen las otras dos actitudes.

Hay fuertes **razones empíricas y éticas** para afirmar que la **ACTITUD PROACTIVA** es la más correcta.

- Incluso en sociedades tan “autonomistas” como las anglosajonas, los estudios empíricos acerca de las percepciones de pacientes o familiares sobre la calidad en la atención sanitaria al final de la vida señalan que la opinión mayoritaria es que es el personal sanitario quien debe iniciar procesos de PAD⁸. La razón es que la ciudadanía considera al personal sanitario, en teoría, con más preparación y experiencia para abordar estas cuestiones y con más conocimientos acerca de la enfermedad y su pronóstico y por tanto, en mejores condiciones para determinar lo que debería ser discutido en cada momento.
- El fin de la Medicina no es sólo, sin más, “curar”. Los fines de la Medicina, los que dan sentido ético a la tarea como profesionales sanitarios son, más bien, cuatro⁹:
 - La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y conservación de la salud.
 - El alivio del dolor y el sufrimiento producidos por las enfermedades.
 - La atención y curación de personas enfermas curables y el cuidado de personas enfermas incurables.
 - La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Obviamente, los procesos de PAD son **herramientas imprescindibles** para llevar a cabo **de forma activa** estos fines, que nos obligan éticamente como profesionales sanitarios.

De lo anterior se deduce automáticamente la respuesta a la pregunta acerca de qué profesional sanitario en concreto tiene que realizar esta tarea: **cualquier profesional de medicina o enfermería** que atiende a la persona enferma durante un **tiempo significativo** y que considere adecuado plantear esta cuestión en un **contexto de atención integral**, sintiéndose con capacidad para llevarla a cabo de manera satisfactoria.

Otros profesionales, como por ejemplo de **psicología o trabajo social**, también pueden realizar procesos de PAD.

Si hay varios profesionales con una actitud proactiva, será entonces la persona enferma la que decida con quién quiere realizar este proceso, con quién se siente más cómoda y con mayor empatía. Unas veces será el médico de familia, otras la enfermera gestora de casos, otras el enfermero del Centro de Salud, una profesional del equipo de Cuidados Paliativos, el oncólogo o la geriatra, el psicólogo o la trabajadora social del Centro Sanitario. El registro adecuado del proceso en la Historia de Salud de la persona y la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales permitirán que el proceso de PAD se convierta en una auténtica hoja de ruta de la atención sanitaria.

Lo anterior no contradice que un equipo de profesionales pueda organizarse y distribuir responsabilidades, para así hacer una oferta estructurada y coordinada de procesos de PAD a las personas que atienden. Lo que sí será necesario es tener la flexibilidad suficiente para que, tras la oferta y el arranque inicial, se permita a la persona elegir con qué profesional desea continuar el proceso.

Es importante insistir en que, aunque una persona no haga preguntas directas sobre estas cuestiones, ello no significa necesariamente que no quiera abordarlas. Hay muchas barreras que dificultan la realización de procesos de PAD¹⁰ y es una **obligación ética** como profesional detectarlas y tratar de superarlas en la medida de lo posible (**Tabla 6**)¹¹.

Tabla 6. BARRERAS PARA EL INICIO DE PROCESOS DE PAD

POR PARTE DE LA PERSONA

- Miedo ante un posible rechazo por parte de profesionales o de sus seres queridos.
- No saber cuándo preguntar, ni cómo, ni a quién.
- Desconocimiento acerca de si es correcto hablar de esto con los profesionales, de si pertenece o no a la “cartera de servicios” del sistema sanitario.
- Desconfianza acerca de las garantías de confidencialidad de lo que exprese.
- Analfabetismo funcional o real.
- Negación de su enfermedad.
- Angustia, deseos contradictorios: *“Quiero y no quiero al mismo tiempo hablar de ello” “Creo que hay que hablar de esto pero yo no puedo: me pongo malo solo de pensarlo.”*
- Desconfianza sobre su duración o consecuencias: *“Pero es que lo que pienso hoy puede cambiar mañana... ¿y entonces de qué vale hablarlo hoy?” “Si pongo esto por escrito, luego los médicos me desenchufarán a la mínima...”*
- Desconocimiento de sus derechos como paciente. *“Total, no sirve que yo haga esto porque al final los médicos y mi familia harán lo que ellos crean mejor independientemente de lo que yo haya dicho.”*
- Prejuicios ideológicos o morales. *“No hace falta hablar, ya mi familia decidirá lo mejor.”*
- Factores culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos. *“Ya Dios tiene un plan para mí.”*

POR PARTE DE LA FAMILIA

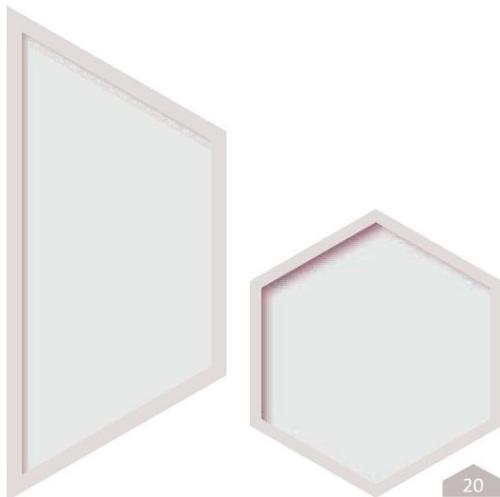
- Sobreprotección familiar: tendencia a generar “pactos de silencio”.
- Condicionamientos culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos: temas tabú.
- Angustia de los familiares, bloqueos emocionales: *“Yo sé que lo mejor para él/ella es... (en realidad, aquello que disminuya mi propia angustia, mi culpa y me deje tranquilo).”*
- Prejuicios ideológicos o morales. *“No hay que hablar de esto, lo que tenga que ser, será.”*
- Condicionamientos económicos: *“Si permito que fallezca mi marido, que es el único que tiene pensión, ¿de qué vamos a vivir, ahora que mis hijos están todos parados?”*
- Preocupación o desconfianza ante la capacidad de los profesionales sanitarios para manejar adecuadamente el proceso de PAD: *“Tengo miedo de que al hablar de esto le hagan daño.”*
- Desconocimiento del marco jurídico, de los derechos del paciente y de las obligaciones de los profesionales. *“Si usted insiste en hablar de esto con mi padre, le denunciaré.”*

(Sigue en página siguiente)

Tabla 6. BARRERAS PARA EL INICIO DE PROCESOS DE PAD - Continuación

POR PARTE DEL PROFESIONAL
<ul style="list-style-type: none">· Falta de conocimiento sobre la PAD y sobre su marco ético y jurídico.· No considerar la PAD como parte de sus responsabilidades profesionales o de muy baja prioridad.· Escasez de tiempo o inadecuada organización del tiempo existente.· Carencia de habilidades para la comunicación y el apoyo emocional: no saber cuándo preguntar, ni cómo, ni a quién.· Escasez de recursos humanos o inadecuada organización y coordinación de los existentes.· Dificultades de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para garantizar la transferencia de los contenidos del proceso de PAD.· Condicionamientos culturales, étnicos o religiosos: temas tabú.· Bloqueos emocionales personales: angustia ante el tema de “la propia muerte”, percepción de “derrota profesional” ante el hecho de la muerte de un paciente.· Miedo a desencadenar un “duelo anticipatorio” en el paciente o su familia, o a desencadenar un conflicto familiar.· Ideas preconcebidas sobre su efectividad: <i>“Es una completa pérdida de tiempo”. “Si los pacientes no se enteran de nada cuando hablamos sobre cosas más normales de su enfermedad, ¿cuando hablemos de esto ni te cuento!...”</i>. <i>“Total ¿para qué?, al final se hará o lo que diga el médico o lo que diga la familia, luego no merece la pena tanta discusión.”</i>· Prejuicios ideológicos o morales. <i>“En el fondo esto es tratar de hacer eutanasias.”</i>

Fuente: Elaboración propia.



Hay que partir de la base de que siempre es difícil saber **cuál es el mejor momento** para hablar con una persona sobre su proceso de enfermedad, su proceso de muerte y las condiciones que le gustaría que se tuvieran en cuenta. No es por ello sencillo dar pautas generales. Cada proceso debe ser estrictamente individualizado por el profesional sanitario que vaya a iniciar la PAD, pues es quien mejor conoce a la persona y su contexto patobiográfico.

Como profesionales de la salud tenemos que prestar especial atención a determinados acontecimientos o situaciones en la vida de las personas, sanas o enfermas, que pueda sugerir la conveniencia y suponer un **momento adecuado** para iniciar procesos de PAD (Tabla 7).

Tabla 7. ACONTECIMIENTOS “GATILLO” PARA EL INICIO DE PROCESOS DE PAD

- **Muerte o enfermedad grave** de un ser querido.
- Experiencia de haber estado en **riesgo vital**: accidente de tráfico, etc.
- Experiencia de haber tenido un **ingreso hospitalario prolongado** o varios reiterados.
- **Diagnóstico reciente** de una enfermedad grave.
- **Cambio** en las expectativas de **tratamiento** o **curación** de una enfermedad conocida.
- **Empeoramiento** de síntomas de una enfermedad; **deterioro progresivo**.
- Cualquier acontecimiento vital que implique una **modificación sustancial del proyecto o modelo de vida**.

Fuente: Adaptada de Noble S. 2011¹²

Por el contrario, habrá personas a las que es preferible **NO proponer** PAD inicialmente (Tabla 8).

Tabla 8. PROCESOS DE PAD NO INDICADOS INICIALMENTE

- Pacientes con **negación diagnóstica o pronóstica**.
- Pacientes con **alto nivel de angustia** (salvo que la angustia se derive de la incertidumbre o la percepción de falta de control, en cuyo caso la PAD puede ser beneficiosa).
- Pacientes inmersos en escenarios de **pactos de silencio no resueltos**.

Fuente: Adaptada de Barbero J, et al. 2013¹³

No obstante, habrá situaciones en las que la persona va a ser proclive para iniciar un proceso de PAD y en las que como profesionales debemos actuar adoptando:

● INICIATIVAS REACTIVAS

- Siempre que la persona sana o enferma **demande explícitamente** abordar esta cuestión, habrá llegado el momento de iniciar un proceso de PAD.
- Es necesario estar constantemente atentos a las posibles **demandas no verbales** (llanto, suspiro, intranquilidad ante determinados temas, silencios prolongados, etc.) y a las **demandas implícitas** (preguntas repetidas sobre determinados temas, comentarios sobre otras personas enfermas en situación similar a la suya, etc.) para reconvertirlas en explícitas y verbalizadas, y poder delimitar así el alcance y contenido de la petición.
- Habrá que poner especial cuidado cuando las demandas no provengan de pacientes, sino de sus familiares. Pudiera ser que la demanda de la familia, en realidad, sea un intento de condicionar el proceso de comunicación, tratando de poner coto a lo que deba o no decirse a la persona enferma. En tal caso se estaría utilizando la PAD para alimentar un “**pacto de silencio**”. Y sin embargo, el eje y centro del proceso de PAD, su protagonista, es siempre la persona afectada: el o la paciente. Hacia él o ella deben reconducirse las demandas realizadas por familiares (**Tabla 9**).

PACTO DE SILENCIO O DE PROTECCIÓN: Aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, familia y/o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes involucradas conozcan no sólo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad sino también las emociones, las dificultades o el propio malestar que les atenaza. También se puede definir como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación de la propia persona enferma (**ver caso práctico 6**).



◆ INICIATIVAS PROACTIVAS

Aunque la PAD debería ofrecerse a cualquier persona en el momento de abrirle una Historia de Salud, está especialmente indicada en:

- Personas mayores de **75 años**¹⁴.
- Personas con expresión reiterada de **miedos** y **preocupaciones** acerca del futuro.
- Personas muy **controladoras** o muy celosas de sus espacios de decisión.
- Pacientes de cualquier edad que manejan con gran dificultad la **incertidumbre**.
- Personas con alto riesgo de enfermedad **cardiovascular** o **cerebrovascular**.
- Personas afectas de enfermedades con **evolución fatal** previsible o muy probable:
 - Enfermedades **neurodegenerativas**:
 - Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)¹⁵.
 - Esclerosis Múltiple.
 - Demencias en fase inicial.
 - Enfermedades **respiratorias**:
 - Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)¹⁶.
 - Fibrosis Pulmonar¹⁷.
 - Enfermedades **oncológicas**.
 - Enfermedades **renales crónicas**¹⁸.
 - Enfermedades **cardiovasculares** con mala evolución.
- Pacientes con cualquier enfermedad que produzca alto grado de **dependencia** o **discapacidad**.
- Pacientes en **situación terminal**.

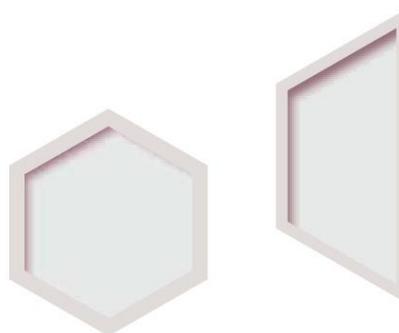


Tabla 9. RECOMENDACIONES PARA ABORDAR EL “PACTO DE SILENCIO”

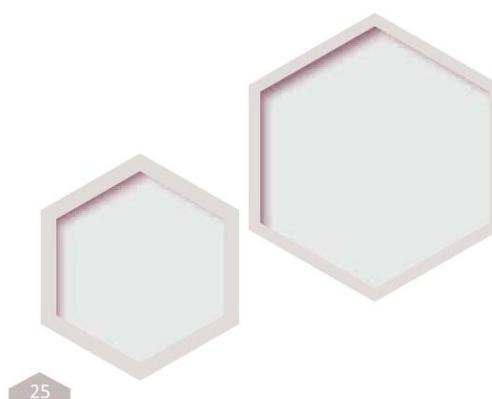
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>Muestra respeto hacia la familia, expresando que comprendes que pueden tener opiniones diferentes a la tuya en esta materia.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>“Comprendo que están preocupados por su familiar y que quieren evitarle todo el sufrimiento posible. Yo comparto con ustedes este objetivo aunque pienso que para lograrlo es mejor hablar sobre lo que tiene, que ocultárselo.”</i></p>	
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>Indaga y clarifica los motivos por los que la familia desea que se oculte información al paciente.</p> <p>Explora sus preocupaciones y miedos al respecto.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>“Quizás para ustedes la mejor manera de protegerle es evitarle que sepa lo que tiene pero ¿por qué no valoramos lo que realmente quiere su familiar?, quizás quiera saber lo que realmente le ocurre.”</i></p> <p><i>“¿Por qué no quieren que hable con él/ella sobre lo que tiene?”</i></p> <p><i>“¿Qué les da miedo de lo que yo pueda decirle?”</i></p> <p><i>“¿Cómo piensan que puede reaccionar si hablo con él/ella sobre su enfermedad?”</i></p> <p><i>“¿Qué logramos si no hablamos de ello?”</i></p> <p><i>“¿Toda la familia opina lo mismo en este tema?”</i></p> <p><i>“¿Ha pedido él/ella de forma explícita que no hablemos de esto?, ¿ha delegado explícitamente en alguien?”</i></p>	
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>Explica que habitualmente los pacientes, antes o después, acaban sabiendo que padecen una enfermedad grave o de mal pronóstico, y que puede resultar muy doloroso y deprimente no poder hablar con libertad sobre ello, lo que lleva a situaciones de frustración, depresión y aislamiento.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>“Habitualmente, en mi experiencia, los pacientes sospechan lo que realmente les ocurre, y están mucho más asustados por lo desconocido que por la verdad.”</i></p> <p><i>“Hablar sobre las cosas y expresar los sentimientos, los miedos, es algo que habitualmente produce más alivio que sufrimiento, ¿no les parece?”</i></p> <p><i>“¿Qué piensan que sabe y no sabe de su enfermedad en este momento?”</i></p> <p><i>“Si ustedes estuvieran en su lugar, ¿qué querrían? ¿Cómo se sentirían si, con el tiempo, descubrieran que se les había estado ocultando la verdad?”</i></p> <p><i>“¿No les parece que al no revelarles el pronóstico de su enfermedad le estamos impidiendo que tome decisiones o comunique cosas importantes para él/ella? Quizás tenga cosas que expresar o hacer antes del final...”</i></p>	

(Sigue en página siguiente)

Tabla 9. RECOMENDACIONES PARA ABORDAR EL "PACTO DE SILENCIO" - Continuación

<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>De una manera suave y delicada negocia con la familia la posibilidad de explorar con el paciente su grado de comprensión de la enfermedad, su pronóstico, sus miedos, preferencias y deseos sobre la información y sobre el grado de implicación que desea tener en las decisiones sobre su salud.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>"Me gustaría tener la oportunidad de explorar, de forma cuidadosa y con cautela, qué sabe el/ella sobre su enfermedad, qué le preocupa y qué desea o no saber. Seguramente el/ella sabe o intuye certeramente muchas más cosas de las que ustedes suponen. Las personas pueden estar enfermas, pero no son tontas."</i></p> <p><i>"Si les parece, una vez hable con él/ella, y según me diga, podemos reunirnos para ver la mejor manera de hacerlo."</i></p>	
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>Ofrece la posibilidad de iniciar estas conversaciones con algún miembro de la familia presente, para que se sientan más seguros.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>"Si lo prefieren, podemos hablar con él/ella juntos, así podrán ver conmigo cómo reacciona y qué desea o no saber."</i></p>	
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>Explica a la familia que nunca darás al paciente más información de la que desee saber, pero que al mismo tiempo es tu obligación ética y legal dar al paciente la oportunidad de preguntar lo que quiera y responder a sus preguntas de forma honesta, con delicadeza pero sin mentiras.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>"Quiero que sepan que nunca diré al paciente lo que él no quiera saber, pero también les digo que siempre contestaré con la verdad a lo que me pregunte, aunque siempre lo haré de manera cuidadosa y delicada. Nunca le impondré nada, pero tampoco le mentaré. Deben saber que estoy ética y legalmente obligado a ello."</i></p>	

Fuente: Adaptada de Clayton JM et al. 2007¹⁹



La realización de un proceso de PAD proporciona beneficios potenciales a todas las personas que participan en el proceso de toma de decisiones clínicas (Tabla 10).

Tabla 10. VENTAJAS DE LA REALIZACIÓN DE PROCESOS DE PAD

PARA EL/LA PACIENTE	PARA EL/LA REPRESENTANTE
<ul style="list-style-type: none"> · Le permite apropiarse de su proceso de toma de decisiones y convertirse en su eje y su centro. · Facilita la expresión de dudas y la aclaración de preocupaciones. · Aumenta la percepción de control, al darle más seguridad de que sus deseos serán respetados. · Ayuda a reducir la angustia. · Disminuye la sensación de indefensión e incertidumbre. · Fomenta la percepción de ser respetado/a por el personal sanitario. · Favorece la relación y comunicación con el/la profesional. · Facilita la comunicación con sus seres queridos. · Le permite liberar a sus seres queridos de la carga de tener que tomar determinadas decisiones, previniendo posibles sensaciones de culpa. · Facilita la expresión libre y franca de sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> · Le permite tener más claros los deseos y preferencias de la persona a la que representa. · Facilita la comunicación con el personal sanitario. · Disminuye su angustia ante la incertidumbre de las decisiones que tendría que tomar por su representado/a. · Aumenta su empatía con la persona representada. · Lo empodera más como representante en caso de posible conflicto con el resto de la familia. · Facilita la expresión de sentimientos. · Incrementa la seguridad jurídica. · Incrementa su seguridad y mejora sus sentimientos acerca de las decisiones tomadas.
PARA LOS FAMILIARES	PARA EL/LA PROFESIONAL SANITARIO/A
<ul style="list-style-type: none"> · Facilita la clarificación de decisiones en un escenario de incertidumbre y elevada tensión emocional. · Ayuda a prevenir posibles conflictos con los profesionales o con la persona representante. · Facilita el manejo de la angustia produciendo alivio. · Incrementa los sentimientos de unión con el/la paciente. · Facilita la expresión de sentimientos entre todos. · Incrementa la sensación de haber hecho lo correcto, lo que atenúa posibles sentimientos de culpa. · Facilita el posterior proceso de duelo: prevención del duelo patológico. 	<ul style="list-style-type: none"> · Es buena práctica clínica, que contribuye a cumplir los fines de la profesión sanitaria. · Proporciona mayor seguridad ética y jurídica. · Favorece la relación y comunicación con su paciente. · Proporciona un marco de referencia más claro para la toma de decisiones al disminuir la incertidumbre sobre lo que debe o no hacerse. Puede disminuir la complejidad de la toma de decisiones. · Ayuda a prevenir conflictos con la familia o la persona representante. · Disminuye la angustia y la posible sensación de culpa. · Facilita la toma de conciencia y afrontamiento de la muerte.
PARA EL CENTRO SANITARIO	
<ul style="list-style-type: none"> · Contribuye a que el centro realice una asistencia integral de calidad conforme a los valores del SSPA. · Ayuda a mejorar el clima del equipo asistencial en el proceso de toma de decisiones, al disminuir la angustia y la incertidumbre sobre lo que debe o no decidirse respecto al paciente incapaz. · Puede mejorar significativamente las relaciones entre pacientes, familiares, representantes y profesionales al disminuir la probabilidad de que se generen conflictos que pudieran acabar en demandas legales. · Proporciona mayor seguridad jurídica a la institución. · Contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos, ayudando a evitar casos de obstinación terapéutica por dificultades para establecer el mayor beneficio de la persona enferma. 	

Fuente: Elaboración propia.

2.6. ¿Cómo se REGISTRA un proceso de PAD?

La PAD sólo tiene sentido si se entiende como un **proceso abierto, continuo, dinámico** y susceptible de ser modificado. Por ello necesita ser registrado documentalmente para poder saber qué cuestiones se han abordado, qué decisiones se han tomado, revisado, cambiado, etc.

El registro debe permitir además que, en la medida de lo posible, los demás profesionales sanitarios que en un momento determinado cuiden de la persona enferma puedan conocer también sus deseos y preferencias. También debe facilitar la evaluación interna de la PAD, entendida como actividad asistencial del SSPA.

Los **lugares para registrar** los procesos de PAD son dos:

○ **La Historia de Salud de la persona**

Es el lugar principal de registro de la PAD. **Todo proceso de PAD**, independientemente de que desemboque o no en la cumplimentación de una VVA, **debe ser registrado en la Historia de Salud**, porque forma parte de la atención sanitaria integral a la persona enferma.

Como profesional, siempre se debe ofrecer **información** a la persona sobre el proceso de registro de la PAD en su Historia de Salud: qué se incluye, quién tendrá acceso, etc. Debe solicitarse verbalmente su **consentimiento para registrar** el proceso de PAD en su Historia de Salud, y hacer una anotación al respecto en la misma.

En el **Anexo 1** se encontrarán indicaciones para registrar procesos de PAD en la Historia de Salud Única Digital (*Diraya*). En el caso de que el centro sanitario utilice otros sistemas informáticos, deberá desarrollar su propio modelo orientándose en el establecido para *Diraya*.

○ **La Declaración de Voluntad Vital Anticipada**

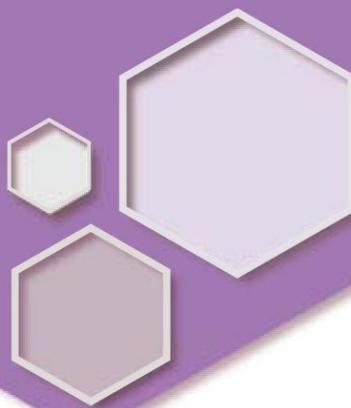
Una forma adicional muy completa y segura de registrar un proceso de PAD es la cumplimentación de una VVA. Sin embargo, hay pacientes que no siempre desean completar el proceso administrativo que implica la VVA. Cuestiones personales, culturales, sociales, administrativas o clínicas pueden hacer dificultoso ese trámite a algunas personas, aspecto que obviamente siempre debe respetarse. En el **Anexo 2** se encuentra un resumen de la información esencial sobre las VVA en Andalucía.

La VVA forma parte de la Historia de Salud de la persona, por lo que progresivamente estará disponible en la misma. Como profesionales sanitarios del SSPA se podrá también consultar su contenido a través de la aplicación *Diraya*.



3

HABILIDADES DE
COMUNICACIÓN
EN PROCESOS DE
PLANIFICACIÓN
ANTICIPADA



boé ■■■■■





Puesto que la PAD consiste básicamente en procesos de comunicación, las habilidades relacionadas con la **entrevista clínica y el apoyo emocional** son esenciales para su realización efectiva. Estas habilidades son en realidad las mismas que deben desplegarse y aplicarse en el contexto de cualquier relación entre profesionales y pacientes, aunque es cierto que por la peculiaridad y reservas que con frecuencia suscita hablar de la muerte, pueden tener algunas características especiales (**Tabla 11**).

Tabla 11. RECOMENDACIONES BÁSICAS SOBRE COMUNICACIÓN EN LOS PROCESOS DE PAD

ELEGIR UN BUEN MOMENTO
<ul style="list-style-type: none"> ○ Respecto al momento concreto de mantener la conversación: <ul style="list-style-type: none"> • No es buena idea iniciar procesos de PAD cuando llevas un retraso de dos horas en el tiempo de consulta y tienes la sala de espera llena. ○ En relación con el estado de salud de la persona: <ul style="list-style-type: none"> • No es adecuado hacerlo justo a continuación de haber dado un diagnóstico con mal pronóstico.
ELEGIR UN BUEN LUGAR
<ul style="list-style-type: none"> ○ Es importante el entorno y las características del lugar donde se llevan a cabo estas conversaciones: <ul style="list-style-type: none"> • No es apropiado mantener estas conversaciones en medio de un pasillo o cerca de otros pacientes. • Es apropiado elegir un lugar tranquilo, sin ruidos ni interrupciones.
TENER CLARO EL OBJETIVO EN FUNCIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS DE LA PERSONA
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cada momento y circunstancia tiene unos objetivos que hay que delimitar: <ul style="list-style-type: none"> • No es prioritario plantear a un paciente sano si quiere que le hagan reanimación cardiopulmonar "<i>por si un día le da un infarto y se para</i>", pero sí lo tiene ante un paciente con una cardiopatía severa de larga evolución. • No tiene sentido empeñarse a todo trance en que un paciente joven y sano cumplimente una VVA, pero sí lo tiene urgir a un paciente con una ELA diagnosticada hace un año a que lo haga.
ADECUAR EL MENSAJE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cada persona es diferente, con sus características personales y sus circunstancias familiares o sociales: <ul style="list-style-type: none"> • No es lo mismo hablar sobre la muerte con una persona de 83 años básicamente sana, que con una persona de 30 años con hijos a su cargo, a la que han diagnosticado una enfermedad de mal pronóstico. • No es igual un entorno rural que uno urbano, ni un contexto de inmigración con peculiaridades étnicas, culturales o religiosas particulares, que un contexto de profesionales liberales españoles de alto nivel socioeconómico.

(Sigue en página siguiente)

Tabla 11. RECOMENDACIONES BÁSICAS SOBRE COMUNICACIÓN EN LOS PROCESOS DE PAD - Continuación

MANEJAR PROFESIONALMENTE TODOS LOS RECURSOS COMUNICATIVOS
<ul style="list-style-type: none"> ○ Ser cálido en la acogida. ○ Controlar adecuadamente la proxémica: distancia física al paciente, espacio físico para mantener la conversación, interrupciones durante la entrevista. ○ Manejar adecuadamente el lenguaje no verbal: postura del cuerpo, gestos, expresión facial, mirada, sonrisa, contacto corporal. ○ Utilizar adecuadamente el lenguaje verbal: tono, evitación de uso de palabras técnicas, evitación de exceso de información por unidad de tiempo.
FACILITAR A LA PERSONA LA VERBALIZACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cuando se habla sobre el futuro, sobre la vida y la muerte, la verbalización puede ser difícil. Como profesional se deben aplicar todas las estrategias que faciliten poner palabras a los deseos, preferencias, miedos y valores, mediante: <ul style="list-style-type: none"> ● Empatía: <i>“Creo que puedo entender cómo se siente” “He tratado a muchos pacientes con un problema parecido al suyo y creo que puedo ponerme en su lugar” “A nadie le resulta fácil hablar sobre la muerte.”</i> ● Facilitación: <i>“Continúe, le escucho...” “No se preocupe por el tiempo, ahora lo más importante es lo que tiene usted que decirme”. “Y, ¿qué más quiere decirme?...” “No he entendido del todo bien lo que me ha dicho, ¿me lo puede volver a explicar?”</i> ● Baja reactividad: Dejar un lapso de tiempo antes de responder para que la persona pueda completar totalmente lo que quiere expresar. No invadirla. ● Silencio funcional: Mantener un espacio de tiempo sin hablar, para facilitar a la persona la comprensión, asimilación, y la expresión de emociones, sentimientos, miedos... que puede que le sean difíciles de expresar verbalmente. El silencio actúa como catalizador de la entrevista. ● Bidireccionalidad: Permitir a la persona que interrumpa lo que decimos, que pregunte cuanto quiera y cuando quiera.
PERMITIR LA EXPRESIÓN DE LAS EMOCIONES
<ul style="list-style-type: none"> ○ La enfermedad y la muerte confrontan con lo esencial de la existencia humana, por lo que es normal que la verbalización de determinadas cuestiones se produzca en un contexto de intensa emocionalidad, y que es necesario permitir que aflore, aunque debe ser aliviada, reconducida y resuelta para facilitar la toma de decisiones.
DAR TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> ○ Las personas necesitan tiempo para procesar los mensajes y emitir respuestas. En algunos casos, como en las personas con ELA, el tiempo necesario puede incluso multiplicarse por cinco. ○ La toma de decisiones de forma anticipada acerca de situaciones clínicas futuras y su planificación puede tardar días, meses, años o no llegar nunca; es decir, habitualmente no es posible realizar procesos completos de PAD en un día, en una sola consulta y en 5 minutos. ○ Es importante mostrar a la persona disponibilidad para retomar el proceso, siempre que tenga necesidad.

Fuente: Elaboración propia.

Es particularmente importante tener en cuenta tanto las **conductas que facilitan la comunicación** y permiten que el proceso de PAD se desarrolle con normalidad (Tabla 12), como aquellas otras que **generan bloqueos** en dicho proceso (Tabla 13)²⁰.

Tabla 12. CONDUCTAS FACILITADORAS DEL PROCESO DE PAD

USO DE PREGUNTAS ABIERTAS Y FOCALIZADAS
<ul style="list-style-type: none"> ○ Al ser abiertas, la persona puede expresarse con libertad y proporcionar mucha información acerca de sus opiniones, sentimientos y deseos. ○ Al ser directivas permiten focalizar la conversación en determinados aspectos de la PAD. ○ Pueden utilizarse al comienzo de una conversación sobre PAD para averiguar si desean hablar de esta cuestión.
<ul style="list-style-type: none"> · "¿Cómo se ha encontrado usted en los últimos días o semanas?" · "¿Qué sabe usted de su enfermedad? ¿Qué le han dicho en el hospital/centro de salud? ¿Qué más querría saber?" · "¿Qué desearía que se tuviese en cuenta al tratarle o cuidarle mientras esté enfermo?" · "¿Qué le parece si en la próxima visita hablamos de esto con su familia o con su representante?" · "En caso de que su enfermedad no mejorara, ¿qué cosas quisiera usted que se hicieran o no respecto al tratamiento de su enfermedad?" · "¿Qué vamos a hacer si...?" · "Cuando hablamos del tratamiento futuro de su enfermedad, ¿qué es aquello a lo que usted da más importancia?, ¿qué desearía que sucediese o que no sucediese?"
EMPLEO DE PREGUNTAS CENTRADAS EN LAS DIMENSIONES PSICOLÓGICAS O EMOCIONALES
<ul style="list-style-type: none"> ○ Muchas de las cosas que preocupan a pacientes y profesionales tienen que ver con síntomas físicos como el dolor o la disnea. Pero el centrarse exclusivamente en estas cuestiones puede inducir al paciente a pensar erróneamente que los aspectos psicológicos o emocionales no son importantes o no deben abordarse en la relación clínica.
<ul style="list-style-type: none"> · "¿Cómo está de ánimo? ¿Cómo lo describiría?" · "¿Qué sentimientos tiene cuando hablamos sobre la forma en que evoluciona la enfermedad?" · "¿Qué es lo que le preocupa más del futuro?" · "¿A qué tiene miedo?" · "¿Cómo se siente ante la idea de hablar de esto abiertamente con su familia?" · "¿Qué le ha expresado su familia cuando han hablado de todo esto?"
USO DE ESTRATEGIAS DE CLARIFICACIÓN DE LAS RESPUESTAS EMOCIONALES
<ul style="list-style-type: none"> ○ Con frecuencia, las respuestas a las preguntas psicológicas o emocionales necesitan una segunda clarificación para delimitar mejor los sentimientos.
<ul style="list-style-type: none"> · "Ha dicho que estaba muy asustado, pero ¿podría aclararme qué es lo que más miedo le da?" · "Me dijo que estaba enfadada con los médicos del hospital, ¿me puede explicar con más detalle los motivos de su enfado?" · "¿Qué es lo que más la entristece de todo lo que me ha dicho?"

(Sigue en página siguiente)

Tabla 12. CONDUCTAS FACILITADORAS DEL PROCESO DE PAD - Continuación

EMPLEO DE FACILITADORES DE LA CONEXIÓN EMPÁTICA
<p>○ Aunque resulta difícil saber cómo una persona va a afrontar un proceso de PAD, como profesionales debemos expresarle verbalmente sentimientos de respeto, cercanía y comprensión para facilitar el proceso.</p> <ul style="list-style-type: none"> · "Sé que hablar de esto no es fácil..." · "Habitualmente no pensamos en estas cosas y nunca estamos del todo preparados, pero creo que juntos podremos hacerlo..." · "Sé que no lo está pasando bien pero creo que hablar de ello puede ayudarnos a todos..." · "Deduzco que la decisión que ha tomado ha sido difícil para usted..." · "Ha sido muy valiente al ser capaz de hablar de esto con su familia, porque no es fácil para nadie..."
UTILIZACIÓN DE PREGUNTAS DE AMPLIACIÓN DE INFORMACIÓN
<p>○ Es importante utilizar preguntas que permitan conocer si hay cuestiones que no se han explorado adecuadamente durante la entrevista.</p> <ul style="list-style-type: none"> · "¿Qué más cosas le preocupan?" · "¿Hay alguna otra cosa de la que quiere que hablemos?" · "Le veo inquieto y triste, ¿hay algo que le preocupa y sobre lo que no hayamos hablado?"
RESUMIR, COMPROBAR Y REGISTRAR
<p>○ Es esencial resumir periódicamente y al final, para asegurarnos de que hemos comprendido adecuadamente.</p> <p>○ Conviene leer junto con a la persona lo registrado en la Historia de Salud para asegurarnos de que es fiel a lo que el paciente desea. Esto ayuda a demostrarle al paciente que se ha realizado escucha activa y que lo registrado es realmente lo expresado, con lo que aumenta la confianza en el profesional.</p> <ul style="list-style-type: none"> · "Por tanto, si no he entendido mal, ha decidido hacer una VVA, pero antes quiere hablar de ello con su familia. Le voy a dar la Guía de apoyo de la Consejería de Salud para que la lean en casa y si le parece le doy una nueva cita para que la comentemos. Estaría muy bien si a esa nueva cita pudiera venir acompañado de algún familiar, especialmente si es la persona que quiere que sea su representante". · "Para resumir y para que quede claro para los dos, lo que ha decidido es que, en caso de que usted tenga una parada cardíaca, sea en su casa o en el hospital, no quiere que lo reanimen bajo ningún concepto, ¿es correcto?"

Fuente: Elaboración propia.

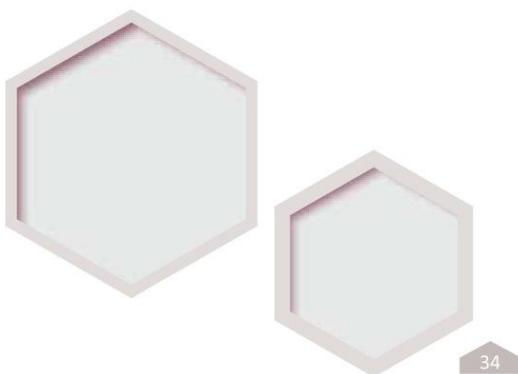


Tabla 13. CONDUCTAS POTENCIALMENTE BLOQUEADORAS DEL PROCESO DE PAD

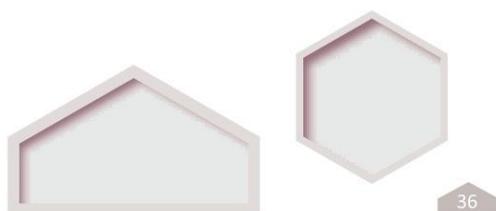
USO EXCLUSIVO DE PREGUNTAS CERRADAS
<ul style="list-style-type: none"> ○ En muchas ocasiones es necesario y conveniente el uso de preguntas cerradas porque nos permiten ser precisos respecto a una determinada cuestión. ○ Sin embargo, es problemático cuando la mayoría de las preguntas son cerradas porque convierten el proceso en unidireccional, bloqueando la expresión abierta de opiniones y sentimientos por la persona. ○ Con frecuencia revelan inseguridad del profesional acerca de cómo conducir la entrevista. <ul style="list-style-type: none"> · <i>“En la última semana ¿ha tenido dolor?, ¿tenía dificultades para respirar?, ¿se movía con normalidad?, ¿ha perdido las ganas de comer?, ¿ha dormido bien?”</i> · <i>“¿Le remitimos a Urgencias?, ¿Le ingresamos?”</i>
EMPLEO DE PREGUNTAS AUTOCONTESTADAS POR EL PROFESIONAL
<ul style="list-style-type: none"> ○ Se trata de preguntas que ya contienen la respuesta que el profesional espera y que pueden condicionar las respuestas del paciente. ○ Tienden a bloquear que el paciente dé una respuesta diferente, o a culpabilizarlo. <ul style="list-style-type: none"> · <i>“¿No me dirá usted que no ha estado mucho mejor durante el tiempo que ha estado ingresado en el hospital?”</i> · <i>“¿No estará usted pensando en tirar la toalla y decirme que no quiere que lo traslademos al hospital cuando empeore?”</i> · <i>“¿No querrá usted abandonar el tratamiento?”</i> · <i>“¿No estará usted diciéndome que quiere suicidarse?”</i>
CENTRARSE EN LAS CUESTIONES FÍSICAS O EN LAS DECISIONES CLÍNICAS CONCRETAS
<ul style="list-style-type: none"> ○ Al igual que en las preguntas cerradas, la indagación de las dimensiones físicas de la experiencia de enfermedad y las decisiones concretas son esenciales para una atención de calidad. ○ En el proceso de PAD, el problema aparece cuando todo se reduce a tomar decisiones clínicas cerradas, centradas solo en las cuestiones físicas, y descontextualizadas psicológica y emocionalmente. <ul style="list-style-type: none"> · <i>“¿Quiere usted que usemos morfina para calmarle el dolor?”</i> · <i>“Usted dígame sin más sí, cuando tenga un fracaso respiratorio, quiere que lo intubemos o no.”</i> · <i>“Dígame claro si acepta que, si lo consideramos conveniente, le pongamos sedación paliativa en sus últimas horas de vida.”</i>
TRANQUILIZAR O ACONSEJAR PREMATURAMENTE
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cuando aparecen cuestiones emocionalmente difíciles, como profesional se puede tener la tentación de tranquilizar o aconsejar prematuramente acerca de lo que debe hacerse o decidirse, antes de que la cuestión haya sido adecuadamente explorada. ○ A veces puede dar la impresión de que esto es lo que demandan el paciente o su familia, pero de hecho bloquea el proceso de información y discusión, e impide que se clarifiquen los miedos, valores, expectativas y deseos. ○ Con frecuencia es un signo de angustia del profesional. <ul style="list-style-type: none"> · <i>“No se preocupe, todo saldrá bien y dentro de unos meses estará usted otra vez acompañando a sus nietos a jugar al parque, y se habrá olvidado hasta de que hizo una Voluntad Vital Anticipada.”</i>

(Sigue en página siguiente)

Tabla 13. CONDUCTAS POTENCIALMENTE BLOQUEADORAS DEL PROCESO DE PAD - Continuación

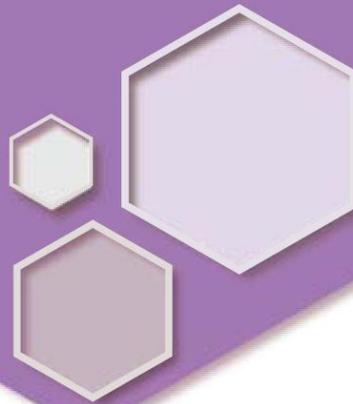
“BANALIZAR” LOS SENTIMIENTOS DE LA PERSONA
<ul style="list-style-type: none"> ○ El intento de que las personas relativicen las cosas que les hacen sufrir, insistiendo en que sentir tal cosa es “normal”, puede ser útil a veces, pero también puede ser interpretado por el paciente como una indicación de que podría estar “exagerando” y por tanto, bloquear el proceso de comunicación. ○ Hay que manejar este recurso con cuidado. <ul style="list-style-type: none"> · “No te preocupes, todo el mundo se siente así cuando tiene que tomar decisiones como estas; es normal.” · “Entiendo cómo se siente, pero lo cierto es que todo el mundo siente lo mismo cuando tiene que hablar de estas cuestiones y al final todo el mundo es capaz de hacerlo.”
ANIMAR A LA PERSONA A “SER MÁS POSITIVA”
<ul style="list-style-type: none"> ○ En un sentido similar al anterior, insistir en “ver el lado positivo” de los problemas puede ser a veces una fuente de alivio, pero otras generan un mecanismo de bloqueo al hacer que el paciente se sienta juzgado como “pesimista” o “débil” o al percibir que se están banalizando sus sentimientos. <ul style="list-style-type: none"> · “Insistir en lo negativo te hace sufrir, es mejor mirar sólo el lado positivo.” · “No sea tan pesimista, aun padeciendo un cáncer como el suyo otras personas han conseguido vivir felices mucho tiempo.” · “Ser feliz sólo depende de usted.”
USAR ESTRATEGIAS DE EVITACIÓN O DESVIACIÓN DE LOS PUNTOS CONFLICTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> ○ Cuando el profesional se siente incómodo ante una cuestión puede tratar de evitarla usando diferentes estrategias, por ejemplo desviándola hacia otro tema con menos intensidad emocional. <ul style="list-style-type: none"> · Paciente: “Tengo miedo a cómo reaccionará mi familia cuando les diga que he escogido como representante a mi sobrino en vez de a mi mujer.” Profesional: “Ya, pero usted sabe que la ley ampara su decisión. No tiene que preocuparse.” · Paciente: “Me sentí muy mal al leer la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada que me dio, porque me di cuenta de las muchas cosas difíciles en las que tengo que pensar.” Profesional: “Bueno, pero la Guía lo explica todo tan bien que luego es muy fácil rellenar el formulario de Voluntad Vital Anticipada.”

Fuente: Elaboración propia.



4

PROCESO DE REALIZACIÓN DE UNA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES





PROCESO DE REALIZACIÓN de una Planificación Anticipada de Decisiones

Las PAD son **procesos altamente personalizados**, por lo que cada uno de ellos será diferente a los demás. No obstante, pueden identificarse algunas **intervenciones clave** en el desarrollo de dichos procesos, aunque el orden en el que se realicen dichas intervenciones o el momento en que se lleven a cabo puede diferir de unas a otras en función de las peculiaridades de cada persona y de sus circunstancias (**Tabla 14**, página siguiente):

Resumen de la tabla 14. INTERVENCIONES CLAVE en un proceso de PAD

1. Evaluar la **DISPONIBILIDAD** a iniciar un proceso de PAD
2. **SENSIBILIZAR** y **MOTIVAR** sobre la conveniencia de hacer PAD
3. Clarificar **VALORES** y **PREFERENCIAS** generales
4. Explorar **PREFERENCIAS** y tomar **DECISIONES CLÍNICAS** concretas
5. Sugerir la elección de una persona como su **REPRESENTANTE**
6. Introducir la **CONVENIENCIA** de cumplimentar una **VVA**
7. **IMPULSAR EL DIÁLOGO** con la persona representante y los seres queridos
8. Registrar en la **HISTORIA DE SALUD**
9. **AYUDAR** a cumplimentar la **VVA**
10. **REVISAR PERIÓDICAMENTE** junto con la persona

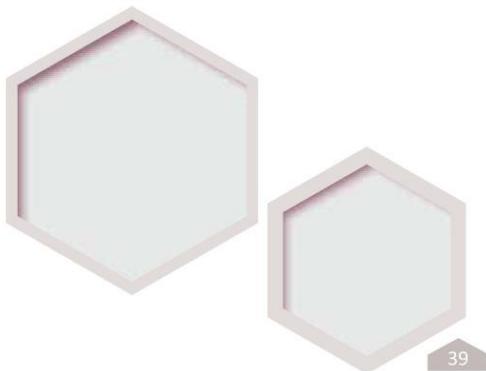


Tabla 14. INTERVENCIONES CLAVE EN UN PROCESO DE PAD

1. Evaluar la DISPONIBILIDAD a iniciar un proceso de PAD

“Parece que está sano, con mis pacientes me gusta ir trabajando aspectos que tienen que ver con sus valores, preferencias..., y en este sentido me gustaría abordar con usted cómo le gustaría que le trataran en caso de que, algún día, estuviera usted gravemente enfermo y no pudiera decidir por sí mismo. ¿Ha pensado en ello? ¿Hay alguna preferencia especial, algún tratamiento que no quisiera recibir?”

“Llevo ya algún tiempo siendo su médico/a, enfermero/a, etc. y hemos hablado de muchas cosas. Hoy me gustaría preguntarle si alguna vez se ha planteado o ha hablado con su familia acerca de lo que quiere que hagamos en el caso de que, por su enfermedad, un día no pueda decidir por sí mismo. ¿Podríamos hablar hoy de esto?”

“Hoy me gustaría preguntarle si ha hablado alguna vez con su familia, o con otra persona de su confianza, acerca de la manera en que quiere que se le trate si un día no puede decidir. ¿Lo ha hecho alguna vez? ¿Por qué sí / por qué no? ¿Me puede decir qué opina al respecto? ¿Le cuesta hablar de esto? ¿Prefiere que lo hagamos otro día?”

“Sé que la muerte de su amigo le ha afectado mucho y que está triste. Usted estuvo muy cerca de ella en todo momento, incluso mientras estuvo en el hospital. ¿Cómo le parece que se hicieron las cosas? De lo que hicieron con ella, ¿hay alguna cosa que no desearía para usted? ¿Quiere que hablemos de ello hoy?”

“Hace ya casi medio año que le diagnosticaron su enfermedad. En este tiempo hemos hablado de muchas cosas sobre ella, también de cómo puede evolucionar en el futuro, de los problemas que pueden aparecer, etc. Pero hoy me gustaría que hablásemos sobre lo que usted quiere que hagamos si esas complicaciones aparecen, sobre los tratamientos que quiere o no quiere recibir. Podemos hacerlo ahora o, si lo prefiere, podemos posponerlo para que pueda pensar en ello y hablarlo con su familia, y así otro día me lo cuenta.”

“Afortunadamente su accidente de tráfico se ha quedado sólo en un gran susto. Es un alivio para todos. Pero permítame que aproveche para preguntarle una cosa. Vivir estas experiencias suele hacernos recapacitar y plantearnos cosas sobre el final de nuestras vidas. ¿Ha pensado usted en esto? ¿Ha hablado de ello alguna vez con su esposa? ¿Qué le parece? ¿Le gustaría que habláramos de ello?”

2. SENSIBILIZAR y MOTIVAR sobre la conveniencia de hacer PAD

“Puesto que está usted muy interesada en saber todo sobre su enfermedad, lo cual es una cosa muy buena, otra cosa importante para usted, para mí y para su familia, sería que nos dijera cómo desea ser tratada, qué cosas quiere que se hagan y qué cosas no, en el caso de que la enfermedad empeorara y usted no pudiera decidir... Si piensa en ello el próximo día podríamos hablarlo. También sería importante que pudiera hablarlo con su familia.”

“Una cosa que me gustaría que tuviera en cuenta y pensara es que tomar decisiones por otros es algo difícil y la mayor parte de las veces angustiante. Quizás un día su enfermedad empeore y usted no pueda decir lo que prefiere. Por eso sería muy importante que pudiéramos hablar de ello antes, para que así su familia o la persona que decida en su lugar puedan estar algo más tranquilos y sentirse más seguros de qué hacer, sabiendo que respetamos su manera de entender la vida. Yo sé que usted no quiere que nadie sufra por causa suya. Por eso creo que es importante que hablemos de ello.”

“Sé que para usted es importante percibir que tiene todo el control posible sobre lo que sucede con su enfermedad. Por eso sería muy importante que hablásemos, y que compartiésemos con su representante y sus seres queridos aquellas medidas que desea y que no desea que se tomen respecto a su enfermedad, si llega un momento en el que usted no puede decidir.”

(Sigue en página siguiente)

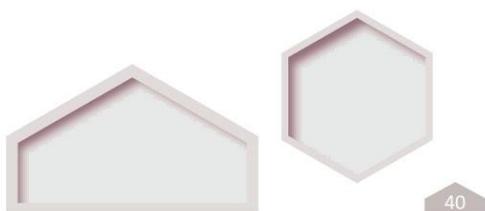


Tabla 14. INTERVENCIONES CLAVE EN UN PROCESO DE PAD - Continuación

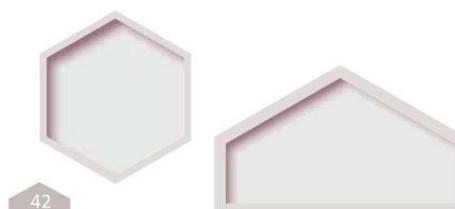
3. Clarificar VALORES y PREFERENCIAS generales
<p><i>“En relación con el cuidado de su salud o el tratamiento de posibles enfermedades que pudiera aparecer en el futuro, ¿hay alguna cosa que desearía que tuviéramos en cuenta, alguna preferencia o deseo? Por ejemplo, los pacientes que son Testigos de Jehová suelen decir que quieren que se tenga en cuenta que no quieren recibir transfusiones. ¿Tiene usted alguna preferencia similar, sea o no por un motivo religioso?”</i></p>
<p><i>“Si alguna vez llegara usted a estar tan enferma que ya no pudiera decidir por usted misma y no hubiera ninguna expectativa de que pudiera mejorar, ¿cómo le gustaría que lo trataran?, ¿que cosas, qué valores serían importantes para usted?, ¿bajo qué condiciones no desearía usted que se la mantuviera con vida mediante tratamientos artificiales?, ¿hay alguna situación clínica que usted consideraría peor que la misma muerte?”</i></p>
<p><i>“¿Podría decirme las tres cosas más importantes para usted respecto a la forma en que deberíamos cuidarla en el caso de que no pudiera expresarse por sí misma debido a una grave enfermedad? ¿Por qué es importante para usted cada una de ellas? ¿Y podría decirme las tres cosas que le darían más miedo o la harían sufrir en esa situación?”</i></p>
<p><i>“Algunas personas piensan que, en una enfermedad muy grave y probablemente mortal, siempre que hay una oportunidad, por baja que sea, de que un tratamiento funcione entonces hay que ponerlo, aunque la mejoría sea pequeña y puedan producirse efectos secundarios. Sin embargo otras piensan que, en tal caso, poner ese tratamiento lo único que hace es alargar el sufrimiento de las personas; por lo tanto dicen que no hay que ponerlo y dedicarse más a aliviar los momentos finales de la vida de la persona. ¿Usted qué opina? ¿Usted qué preferiría para sí mismo?”</i></p>
4. Explorar PREFERENCIAS y tomar DECISIONES CLÍNICAS concretas
<p><i>“Ya ha tenido usted dos ingresos por problemas respiratorios derivados de la progresión de su enfermedad y han tenido que llevarlo a la UCI e intubarlo. Me gustaría saber cómo ha vivido todo esto y cómo quiere que abordemos otras crisis en el futuro, es decir, qué tratamientos quiere que empleemos y cuáles no. Hemos hablado antes de esto pero siempre de forma general. Ahora me gustaría que, si a usted le parece bien, lo concretáramos más a partir de su experiencia. Usted sabe las consecuencias tanto de tratarse como de no tratarse. ¿Qué opina?”</i></p>
<p><i>“A diferencia de lo que ocurre en las películas, donde la reanimación cardíaca parece funcionar siempre, la realidad es que, en los pacientes con un corazón tan débil y enfermo como el suyo, muchas veces la reanimación no va bien y, por tanto, algunos pacientes fallecen y otros se quedan en estado de coma porque su cerebro queda lesionado por la falta de oxígeno. Me gustaría saber qué le gustaría que hiciéramos si, estando usted en su casa, su corazón se parara: ¿querría usted que los profesionales que acudieran a su domicilio trataran, a pesar de todo, de reanimarle?”</i></p>
5. Sugerir la elección de una persona como su REPRESENTANTE
<p><i>“Si alguna vez estuviera usted tan enfermo que no pudiera decidir por sí mismo, ¿ha pensado en quién le gustaría que tomara decisiones por usted? ¿Lo ha hablado con él/ella?”</i></p>
<p><i>“Por mucho que usted y yo hablemos y pensemos en lo que le puede pasar en el futuro, cuando su enfermedad empeore, a veces resulta imposible tener en cuenta todas las posibilidades. Por eso es importante que piense bien en quién quiere que tome decisiones cuando usted ya no pueda hacerlo. Le sugiero que hable con esa persona para aclararle sus deseos, sus valores y preferencias y así los pueda aplicar para decidir por usted en esas situaciones. Si quiere podemos vernos un día los tres y hablar sobre ello. También sería importante comentarlo con el resto de su familia. Además, lo ideal sería que usted lo nombrara oficialmente como su representante para que todo estuviera más claro. Lo puede hacer mediante una Voluntad Vital Anticipada o Testamento Vital. ¿Qué le parece todo esto?”</i></p>
6. Introducir la CONVENIENCIA de cumplimentar una VVA
<p><i>“¿Ha oído usted hablar alguna vez de los Testamentos Vitales, esos documentos donde uno deja dicho cómo desea que lo traten si está muy enfermo y no puede decidir? No se asuste, no es que piense que tiene usted algo grave. Al contrario, creo que está usted muy bien. Lo que pasa es que creo que todos deberíamos pensar en esto alguna vez e incluso cumplimentar estos documentos. ¿Qué opina usted de ello?”</i></p>
<p><i>“Aunque todo lo que hemos hablado lo he registrado en su Historia de Salud como usted ha visto, una manera todavía mejor de asegurarse de que, tanto los profesionales que lo atiendan en el futuro como su familia respetan sus deseos y preferencias, es hacer un “Testamento Vital”. Se trata de un documento escrito que se hace de forma gratuita en [ubicación más cercana del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas]. Ha pensado usted en cumplimentar uno? Si usted quiere puedo ayudarle.”</i></p>
<p><i>“Una herramienta muy útil para dejarle a usted todavía más tranquilo respecto a que tanto los profesionales como sus familiares respetarán sus preferencias cuando usted ya no pueda decidir es cumplimentar un documento que se llama “Testamento Vital” o “Voluntad Vital Anticipada”. Voy a entregarle un folleto sobre cómo rellenar estos documentos, que se hacen gratuitamente en los centros sanitarios. Se lo lleva, si quiere lo lee con su familia, y el próximo día lo comentamos y vemos si le parece bien cumplimentar este documento.”</i></p>

(Sigue en página siguiente)

Tabla 14. INTERVENCIONES CLAVE EN UN PROCESO DE PAD - Continuación

<p>7. IMPULSAR EL DIÁLOGO con la persona representante y los seres queridos</p> <p><i>“Una manera de estar seguro de que sus deseos se verán cumplidos en los momentos finales de su vida es hacer que todos los que le rodean los conozcan. Usted lo ha hablado ya conmigo, pero es importante que también su familia sepa lo que opina de esto, lo que usted quiere que se haga. Si hacerlo solo le cuesta, si quiere podemos programar una cita para que venga usted con dos o tres familiares y lo hablamos entre todos.”</i></p> <p><i>“Sé que una de las cosas que más le preocupa es que su familia sufra lo menos posible cuando ya estemos cerca del final. Una buena manera de hacer eso es hablar con ellos acerca de sus sentimientos, de lo que desea y no desea en esos momentos finales. Creo que sería una buenísima idea que hablaran juntos de todo ello.”</i></p> <p><i>“Creo que hablar de todo esto con su familia, hablar de sus miedos, deseos y preferencias, también es una oportunidad para expresar otras cosas que a veces no es sencillo expresar: decirnos que nos queremos, que nos perdonamos, que nos echaremos de menos... En mi experiencia, todo esto nos hace vivir más en paz con la enfermedad y afrontar mejor lo que tenga que pasar.”</i></p> <p><i>“Una cosa muy importante para tratar de garantizar que sus decisiones se respetarán en el futuro, es hacer que el representante que usted ha elegido conozca muy bien sus deseos y preferencias. Le animaría a que hablara de esto. Si les resulta difícil hacerlo solos puedo ayudarles, podemos vernos los tres y repasar sus decisiones. Así todos estaremos más tranquilos de que sus deseos se respetarán.”</i></p>
<p>8. Registrar en la HISTORIA DE SALUD</p> <p><i>“Bueno, veo que ahora mismo no es quizás el mejor momento para hablar de estas cosas. Pero quizás en un futuro quiera usted que lo hagamos. Voy a dejar una anotación sobre ello en su Historia para acordarme y volver a preguntarle otro día, ¿correcto?”</i></p> <p><i>“Todo lo que estamos hablando es muy importante tanto para usted, como para mí y para otros profesionales que puedan tratarle en el futuro. Me gustaría anotar algunas cosas en su Historia de Salud. Lo hago y se lo leo. ¿Le parece bien?”</i></p>
<p>9. AYUDAR a cumplimentar la VVA</p> <p><i>“Bueno, pues ya que ha decidido dejar constancia por escrito de sus preferencias y de quién quiere que sea la persona que le represente, podemos ver conjuntamente el formulario que debe completar para registrar de manera oficial su Voluntad Vital Anticipada.”</i></p> <p><i>“Si quiere puede leérselo tranquilamente en casa y completarlo. Así otro día podemos revisarlo juntos para aclarar las dudas que hayan podido surgirle.”</i></p> <p><i>“Después, tras haber concertado una cita, tendrá que acudir personalmente a un punto de registro donde se llevarán a cabo los trámites necesarios.”</i></p>
<p>10. REVISAR PERIÓDICAMENTE junto con la persona</p> <p><i>“Una manera de asegurar que sus deseos serán respetados, es escribirlos en su Historia de Salud. Así podrán conocerlos los profesionales que lo atiendan y transmitirlos –si usted está de acuerdo en ello- a sus familiares. ¿Le parece bien?”</i></p> <p><i>“Hace ya un año que estuvimos hablando de sus preferencias sanitarias para tenerlas en cuenta en caso de que usted se encontrara alguna vez en situación de incapacidad.”</i></p>

Fuente: Adaptada de Sudore RL et al. 2010²¹



Una variable importante a tener en cuenta es el **momento patobiográfico** de la persona con la que se inicia un proceso de PAD, ya que los objetivos y formas de abordaje serán diferentes.

Las **tablas 15 y 16** detallan los diferentes objetivos y formas de abordar la PAD en función del estado de salud de la persona.

Tabla 15. FORMAS DE ABORDAR LA PAD SEGÚN EL ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA				
ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA	Sana	Con alguna enfermedad crónica	Con enfermedad grave (aguda o crónica) potencialmente mortal a medio/largo plazo	Con enfermedad mortal a corto plazo o en situación terminal
FORMAS DE ABORDAJE				
De manera reactiva , siempre que pregunte por ello.	✓	✓	✓	✓
De manera proactiva , en cualquier acontecimiento "gatillo" (Tabla 7).	✓	✓	✓	✓
De manera proactiva , en el primer contacto , al abrirle la Historia de Salud.	✓	✓	✓	
De manera proactiva , de forma periódica por iniciativa del/la profesional (ej. al menos una vez al año).			✓	
De manera proactiva, abierta y franca : En este contexto clínico, la PAD es ya una parte esencial de un proceso asistencial de calidad, aunque obviamente el/la paciente tiene siempre derecho a rechazarla.				✓

Fuente: Elaboración propia.

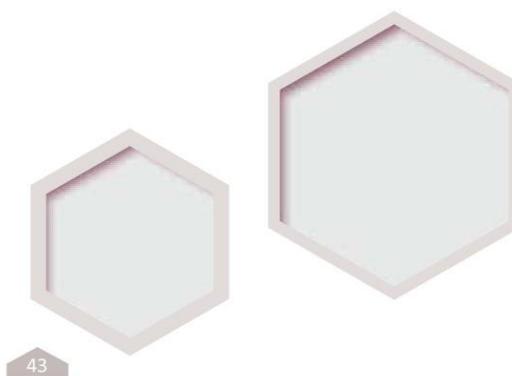


Tabla 16. OBJETIVOS A LLEVAR A CABO SEGÚN EL ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA

ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA OBJETIVOS	Sana	Con alguna enfermedad crónica	Con enfermedad grave (aguda o crónica) potencialmente mortal a medio/largo plazo	Con enfermedad mortal a corto plazo o en situación terminal
1. Evaluar la disponibilidad a iniciar un proceso de PAD.	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
2. Sensibilizar y motivar la conveniencia de hacer PAD.	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
3. Clarificar valores y creencias .	Recomendable	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
4. Explorar preferencias y tomar decisiones clínicas concretas.	Muy Recomendable	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
5. Sugerir la conveniencia de elegir la persona representante /sustituta.	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible	Imprescindible
6. Introducir el tema de las VVA (ver Anexo 2).	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
7. Impulsar el diálogo con la persona representante y seres queridos.	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible	Imprescindible
8. Registrar en la Historia de Salud .	Imprescindible	Imprescindible	Imprescindible	Imprescindible
9. Ayudar en la cumplimentación de una declaración de VVA.	Recomendable	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
10. Revisar periódicamente.	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible	Imprescindible

Fuente: Elaboración propia.

10 pasos para

Planificar

Prestar atención a todo lo que nos cuente la persona.

Listar sus valores y creencias (historia de valores).

Averiguar sus miedos, dudas, incertidumbres, etc.

Nombrar a una persona como representante.

Incluir la información en su Historia de Salud.

Formular qué deseos, preferencias e indicaciones tiene la persona para su atención sanitaria futura.

Introducir la posibilidad de hacer la declaración de VVA, y ayudar a cumplimentarla si la persona decide realizarla.

Comunicar las decisiones a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona, así como a familiares y representantes.

Avisar a la persona de que sus decisiones son modificables y que, decida lo que decida, siempre tendrá el apoyo del personal sanitario y se le proporcionarán los cuidados y confort adecuados.

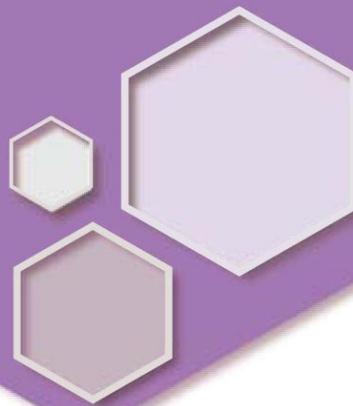
Revisar periódicamente.

Todos los pasos no tienen por qué realizarse siempre ni en el mismo orden. **Cada proceso de PAD será único e individualizado**, y deberá adaptarse a las características de cada paciente y situación.



5

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES Y ÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN





La realización de los procesos de PAD no es sólo una responsabilidad individual del ejercicio profesional. Es también una **responsabilidad ética colectiva** del SSPA en los diferentes niveles asistenciales: Centros, Unidades de Gestión Clínica, Servicios. Por tanto, forma parte del desarrollo de la **Ética de la Organización**.

Esto implica que los equipos directivos de cada uno de esos ámbitos tienen también la obligación ética de facilitar en lo posible a profesionales, pacientes y familiares, que puedan llevarse a cabo procesos de PAD.

Algunas de las **actividades** que los equipos directivos deben impulsar son:

- Facilitar la **formación específica** de profesionales del SSPA sobre PAD. Dicha formación debe poner el acento en la mejora de las habilidades de comunicación y soporte emocional, y en el proceso de registro de la PAD.
- Facilitar **información actualizada** sobre las VVA, y sobre su proceso de cumplimentación, con el objeto de que como profesionales puedan transmitirla a sus pacientes.
- Facilitar a los profesionales el **manejo de las tres Guías básicas** sobre esta cuestión: la **Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada**, la **Guía de consulta de VVA para profesionales** y la presente. Esto exige ponerlas a disposición de forma accesible, tanto en formato electrónico como en papel.
- Poner a disposición **de las personas usuarias** de su Centro o Unidad de Gestión, la información actualizada sobre las VVA y su proceso de cumplimentación.
- Desarrollar **ciclos de calidad** que permitan planificar intervenciones relacionadas con la PAD, ejecutarlas, evaluarlas y revisar el resultado para proponer nuevas medidas.
- Impulsar el **desarrollo de procesos** funcionales estructurados, organizados y evaluados de puesta en marcha de procesos de PAD en sus Unidades o Servicios. Estos procesos deben determinar a qué pacientes se les oferta la PAD, cuándo, cómo, quién se responsabiliza, cómo se evalúa, etc.
- Implicar a su **Comité de Ética Asistencial** de referencia en la realización de todas estas intervenciones.

A modo de ejemplo, en la **Tabla 17** se muestran algunos **indicadores** que eventualmente podrían ser utilizados en un proceso de evaluación de la PAD.

Tabla 17. EJEMPLO DE INDICADORES PARA EVALUAR PROCESOS DE PAD

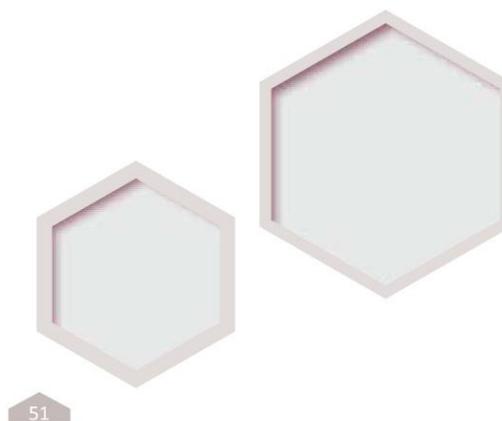
INDICADOR 1	Nº de pacientes incluidos en programa atención domiciliaria; cuidados paliativos; enfermedades crónicas, etc. en los que se haya realizado al menos una intervención de PAD a lo largo de PERÍODO / Nº Total de pacientes incluidos en programa atención domiciliaria; cuidados paliativos; enfermedades crónicas, etc.. a lo largo de PERÍODO (x 100)
ESTÁNDAR	A determinar (X%)
EVALUACIÓN	Audit de Historias de Salud de pacientes incluidos en los programas en el PERÍODO
EVIDENCIA	<p><i>DIRAYA</i>: Una "Intervención de PAD" tiene que tener los siguientes elementos:</p> <ul style="list-style-type: none"> · En el <i>Listado de Problemas</i> (Problemas activos del usuario) aparece "Planificación Anticipada de Decisiones". · Hay una Hoja de Seguimiento de Consulta (HCS) abierta con el nombre "Planificación Anticipada de decisiones" en la que aparece al menos un registro con fecha comprendida en el Período de evaluación que incluye al menos: <ul style="list-style-type: none"> · Si tiene o no hecha la VVA. · Si ha elegido o no representante. · Si desea o no hacer un proceso de PAD.
INDICADOR 2	Nº de pacientes del Centro, UGC, Servicio Clínico fallecidos en el PERÍODO en los que se hubiera realizado al menos una intervención de PAD en el último mes, los últimos 3 meses, etc. de vida / Nº Total de pacientes del Centro, UGC, Servicio Clínico fallecidos en el PERÍODO (x 100)
ESTÁNDAR	A determinar (X%)
EVALUACIÓN	Audit de Historias de Salud de pacientes fallecidos en el PERÍODO
EVIDENCIA	<p><i>DIRAYA</i>: Una "Intervención de PAD" tiene que tener los siguientes elementos:</p> <ul style="list-style-type: none"> · En el <i>Listado de Problemas</i> (Problemas activos del usuario) aparece "Planificación Anticipada de Decisiones". · Hay una Hoja de Seguimiento de Consulta (HCS) abierta con el nombre "Planificación Anticipada de decisiones" en la que aparece al menos un registro con fecha comprendida en el Período de evaluación que incluye al menos: <ul style="list-style-type: none"> · Si tiene o no hecha la VVA y si no la tiene si se le ha explicado la conveniencia de hacerla. · Si ha elegido o no representante: si lo ha escogido, entonces debe figurar el nombre; si no lo ha escogido debe figurar que se ha recomendado hacerlo. · Si desea o no hacer un proceso de PAD. En caso afirmativo debe haberse registrado algún contenido del proceso.

(Sigue en página siguiente)

Tabla 17. EJEMPLO DE INDICADORES PARA EVALUAR PROCESOS DE PAD - Continuación

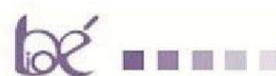
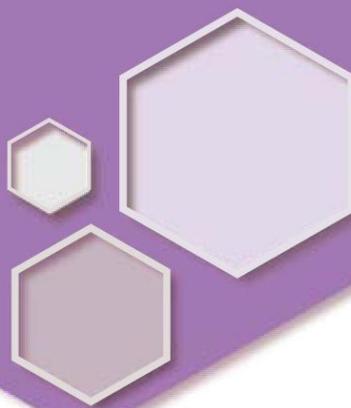
INDICADOR 3	Nº de sesiones clínicas del Centro, UGC, Servicio Clínico que se dedicaron a difundir la PAD a lo largo de PERÍODO / Nº total de sesiones clínicas del Centro, UGC, Servicio Clínico realizadas a lo largo de PERÍODO (x 100)
ESTÁNDAR	A/B - A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Revisión del calendario de sesiones del Centro, UGC o Servicio en el PERÍODO
EVIDENCIA	Tanto el título de la actividad como su contenido versó sobre PAD. La actividad se realizó efectivamente.
INDICADOR 4	Nº de actividades formativas del Centro, UGC, Servicio Clínico sobre PAD a lo largo de PERÍODO / Nº total de actividades formativas del Programa formativo del Centro, UGC, Servicio Clínico realizados en el PERÍODO (x 100)
ESTÁNDAR	A/B - A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Revisión del programa de Formación del Centro, UGC o Servicio en el PERÍODO
EVIDENCIA	Tanto el título de la actividad formativa como su contenido versó sobre PAD. La actividad formativa se llevó a cabo.
INDICADOR 5	Nº pacientes con VVA inscrita en el Registro de VVAs del Centro, UGC, Servicio Clínico / Nº Total de pacientes del Centro, UGC, Servicio Clínico del PERÍODO (x 100)
ESTÁNDAR	A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Explotación de datos de la Historia de Salud Única Digital. Consulta al Registro.
EVIDENCIA	<i>DIRAYA</i> : En la parte de “Datos de salud generales” de la Historia de Salud Única Digital aparece un icono que indica que una persona tiene registrada su VVA en el Registro Andaluz de VVA.

Fuente: Elaboración propia.





6 CASOS PRÁCTICOS





CASO PRÁCTICO 1

Proceso de inicio de PAD en Consulta de Control

Lorena, 58 años. Paciente anticoagulada por fibrilación auricular crónica.
Paciente acompañada de su marido Jesús.

PROFESIONAL: Buenas tardes Lorena. Hoy has venido acompañada, hola Jesús. ¿Qué tal? Ya tocaba que viéramos lo del control, como dices tú... Hoy además, aprovechando que estáis los dos, me gustaría proponeros que habláramos de un tema importante.

LORENA: No me irás a dar una mala noticia, ¿no? No me asustes.

PROFESIONAL: No, no Lorena, podéis estar tranquilos. Los resultados están dentro de lo normal, mientras sigas tomando tu medicación y cuidándote como hasta ahora, no hay problema. Quizás esto es lo primero que debería haberte dicho para no asustarte. Pero veréis, me gustaría hablar con vosotros de lo que llamamos "Planificación Anticipada de las Decisiones". ¿Conocéis algo al respecto? ¿Habéis oído hablar de ello?

LORENA: Pues no.

JESÚS: No, yo tampoco.

PROFESIONAL: Bien. Como todos sabemos, la vida es imprevisible, y nos gustaría tener información de tus deseos, valores..., por si hubiera un momento en el que necesitáramos conocerlos. Aunque estemos muy sanos y nos cuidemos mucho, en la vida pueden ocurrir acontecimientos que nos dejen en una situación clínica muy complicada.

LORENA: Claro, claro.

PROFESIONAL: Lorena, según me comentaste una vez, hace ya casi dos años que murió tu madre. Yo no la conocí, pero por lo que me contaste fue un proceso bastante duro para ella y para el resto de la familia, con muchos conflictos por las diferentes opiniones entre tú y algunos de tus hermanos...

Según me contaste, muchos de estos problemas surgieron porque tu madre nunca dijo cómo le gustaría haber sido tratada si se encontraba en situación de incapacidad, y claro como tampoco había dicho qué persona quería que tomara decisiones por ella, al ser varios hermanos la cosa se complicó bastante.

LORENA: Claro, es que yo no se por qué mi madre tuvo que estar con tanto tubo y tanto antibiótico durante tanto tiempo, cuando se sabía que ya no iba a mejorar. Y además con la cabeza ida, antes de morir estuvo casi un año que no nos reconocía a ninguno, y sabíamos con seguridad que de esa no iba a salir. Pero como mis hermanos son unos cabezones...

PROFESIONAL: Pues verás, de lo que me gustaría que habláramos es de las medidas o tratamientos que os gustaría recibir, o no, si en algún momento os encontráis en una situación de incapacidad, debido bien a una edad muy avanzada como le sucedió a tu madre, bien por una enfermedad terminal, o a causa de un accidente.

LORENA: Ah, yo lo tengo muy claro, a mí que no me tengan como tuvieron a mi madre. Además lo hablé una vez con mi marido, lo que pasa es que yo no tengo tan claro que vaya a hacer lo que yo le digo.



JESÚS: Mujer, yo es que no sé, ¿yo cómo te voy a dejar morir? Es que yo entiendo a tus hermanos, si se le quitaba a tu madre el tubo de la alimentación se moría, y a mi eso, no sé, yo no lo tengo tan claro.

LORENA: Ya, pero si al final eso es un tubo más, y si además yo no lo quiero, porque yo no quiero estar con eso, ¡¿por qué tengo que estar un montón de meses con eso puesto, si al final me voy a morir igual?!

JESÚS: Ya, ya, si yo te entiendo, pero yo no sé si eso está bien, ¿yo cómo le voy a decir a los médicos que dejen que te mueras?

PROFESIONAL: Bueno, veo que habéis pensado sobre estos temas. Pues esto es precisamente lo que quería plantearos hoy. Que cada uno dijera lo que piensa, las dudas o miedos que pueda tener, las preguntas acerca de diferentes situaciones, y que poco a poco vaya quedando claro lo que quieréis cada uno. Esto es lo que como os digo se llama Planificación Anticipada de las Decisiones.

LORENA: Ah, pues sí, sí, yo quiero hablar de eso. Yo quiero decir lo que quiero, además he oído que lo puedo dejar hasta por escrito en una especie de testamento, y yo quiero hacer eso. Ya lo había pensado y no sabía cómo hacerlo. Usted nos puede ayudar con eso, ¿verdad?

PROFESIONAL: Efectivamente, pero vamos a ir hablando despacio, pensando las cosas, y cuando lo tengamos claro entonces se puede escribir y registrar en un Testamento Vital o Voluntad Vital Anticipada. ¿Te parece bien, Jesús?

JESÚS: Sí, sí, a ver si yo me aclaro también, con lo mío y con lo de mi mujer.

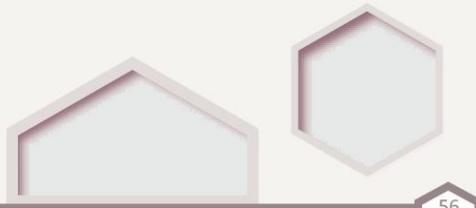
PROFESIONAL: Pues mirad, en primer lugar me gustaría que habláramos sobre los valores de cada uno y, por ejemplo, sobre lo que cada uno entiende por calidad de vida. Y ya que ha salido el tema de la hidratación y nutrición artificial, podemos hablar de esto también.

Como ya sabéis, es posible proporcionar a un paciente hidratación y alimentación a través de técnicas artificiales. Este suministro artificial de líquidos y nutrientes es muy importante en pacientes agudos en situación crítica que están ingresados en Cuidados Intensivos, porque les ayuda a recuperarse y evitar complicaciones. Sin embargo, en pacientes en situación terminal o de agonía, no está claro que resulten beneficiosos, incluso pueden ser perjudiciales porque alargan el proceso de muerte.

LORENA: ¡Pues eso es! Eso es lo que le pasó a mi madre.

JESÚS: Pero... aunque esté ya muy enferma, si yo le quito el agua que es lo que la mantiene viva, al final eso es dejarla que se muera.

PROFESIONAL: Jesús, mucha gente piensa eso, pero en realidad, la enfermedad, junto con una edad muy avanzada es lo que hará morir a esa persona, no hay nada que hacer al respecto, pero si aplicamos dicha hidratación o nutrición, no permitimos a la enfermedad seguir su curso y únicamente alargamos el proceso.



CASO PRÁCTICO 2

Introducción a las Voluntades Vitales Anticipadas y representante

Juan de 76 años.

Padece hipertensión arterial, de 20 años de evolución y en tratamiento farmacológico. Acude al Hospital por segunda vez a consecuencia de un accidente cerebrovascular (un primer episodio hace 6 meses). Ingresado en Observación de Urgencias.

PROFESIONAL: Buenos días Juan. Me llamo Marina y soy la enfermera que le va a cuidar durante toda la mañana. ¿Qué tal se encuentra ahora?

JUAN: Estoy todavía algo confuso y un poco mareado, serán las medicinas.

PROFESIONAL: La recuperación del accidente cerebral que ha sufrido va muy bien y es posible que en unos días se vaya para casa. ¿Quiere que le deje descansar o no le importa que charlemos un poco?

JUAN: Sí, puede que me venga bien hablar para ir recuperando fuerzas.

PROFESIONAL: Me gustaría hacerle algunas preguntas que nos ayudarán a atenderle mejor. Si hay alguna que no entiende, por favor no dude en preguntarme. Y si hay alguna cuestión que quiera consultarme, estoy a su disposición. ¿Cómo se siente para empezar con las preguntas?

JUAN: Bien, creo que podré contestar.

PROFESIONAL: De acuerdo. Desde que ingresó le hemos estado preguntando por sus enfermedades, por las medicinas que toma, por sus alergias, etc.; y hasta ahora entre usted y su mujer, Julia, nos han contestado a todo estupendamente. Sin embargo, como usted dice se ha encontrado confuso y a veces en situaciones como esta no todo el mundo está en condiciones para hablar con los médicos.

JUAN: Claro, si yo el día que me ingresaron ni siquiera me acuerdo de todo lo que pasó. Estaba medio ido, la verdad es que tengo como borrones. Pero bueno, mi mujer y mi hijo mayor han estado conmigo.

PROFESIONAL: Es cierto, ellos han estado a su lado todo el tiempo. Pero ahora que me dice lo de que estaba como ido, con borrones, me gustaría hacerle una pregunta. Si esta situación de confusión se repitiera en otra ocasión, o si por ejemplo usted se encontrara en una situación en la que no pudiera expresarse y los médicos tuvieran que tomar una decisión sobre su enfermedad... ¿Hay alguna persona en especial a la que le gustaría que le preguntáramos? ¿Alguna persona a la que usted le haya dicho lo que prefiere, o que usted piensa que haría lo que se ajusta más a sus deseos?

JUAN: Bueno yo, no sé, digo yo que mi familia. Mi mujer y mis hijos son los que me cuidan cuando me dan los achaques. Pero vamos, ellos qué van a decir, serán los médicos los que sabrán y dirán si esto o lo otro, ¿no?



PROFESIONAL: Bueno, los médicos se encargarán de hacer todo lo posible para atenderle, pero hay enfermedades o situaciones que permiten varias opciones de tratamiento, o a veces ciertos tratamientos se pueden ofrecer tanto en casa como en el hospital, y entonces es bueno que los médicos sepan lo que el paciente prefiere, o lo que no quiere. ¿Qué le parece a usted esto que le digo?

JUAN: Ah, bueno, pues ya veremos, cuando llegue el momento, ¿no? ¿O es que hace falta que se lo diga ahora?

PROFESIONAL: No, por supuesto usted puede pensárselo el tiempo que necesite, o puede hablarlo con su familia, o también, si lo prefiere, podemos hablarlo todos juntos. ¿Qué le parece?

JUAN: Sí, prefiero esperar porque ahora creo que no sabría bien qué decirle.

PROFESIONAL: Se trata de que conozcamos quién sería la persona que usted querría que tomara decisiones en su nombre si usted no pudiera hacerlo, lo que llamamos un representante. ¿Cómo lo ve?

JUAN: ¿Un representante? ¿Para qué? ¿Qué tiene que hacer?

PROFESIONAL: Es bueno que sea alguien cercano a usted, que le tenga confianza y le conozca bien, para que pueda tomar decisiones en su lugar y nos oriente en cómo debemos atenderle, para estar seguros de que sus deseos se respetan, sobre todo si usted no nos los puede comunicar. ¿Qué piensa de esto?

JUAN: Eso está bien, no sabía que se pudiera hacer, que fuera importante.

PROFESIONAL: Usted es importante, y por eso lo apuntamos todo en su Historia Clínica. Otras veces, si el paciente quiere, puede hacer que esto quede registrado en un documento llamado Voluntad Vital Anticipada, o también Testamento Vital ¿le suena esto?

JUAN: Sí, yo creo que algo oí una vez en la tele pero, vamos, que no lo conozco bien.

PROFESIONAL: Estos documentos permiten que las personas puedan dejar por escrito sus preferencias, como ya digo para aquellas situaciones en las que ya no pueden decidir, y además elegir a una persona que pueda tomar decisiones por ellas, su representante.

JUAN: Ah bueno, sí. Pues yo creo que mi señora, pero no sé... lo tengo que hablar con mis hijos también, a ver qué piensan de esto.

PROFESIONAL: La idea es que hablemos juntos de cuáles serían sus opciones y preferencias en cuanto a cómo atenderle en su enfermedad, y así conozcamos sus deseos. Es importante no dejarlo para cuando llegue el momento de tomar la decisión, porque si en ese momento usted no nos ha dicho quién es esa persona o no hemos hablado de lo que prefiere, y usted no puede expresarse, pues ya está el lío, ¿me explico?

JUAN: Sí, sí, lo mejor es decírselo a mi familia, ¿lo tengo que hacer yo o se lo dice usted?

PROFESIONAL: Como usted prefiera, si quiere lo podemos hacer juntos. Bueno, ahora no quiero molestarle más, que debe usted estar muy cansado. Si le parece, mañana cuando le pasen a planta, durante el horario de visita, me paso y hablamos un poquito más despacio de todo esto con su familia, ¿le parece bien?

JUAN: Sí, de acuerdo, mejor mañana.

PROFESIONAL: Estupendo. Además, traeré más información y unos folletos para que si tiene ganas, le eche un vistazo con tranquilidad o para que su familia se lo lleve a casa y los pueda leer.

JUAN: Vale, pues muy bien.

PROFESIONAL: Pues nada Juan, hasta mañana entonces. Muchas gracias por dedicarme su tiempo, que se mejore y descanse.

CASO PRÁCTICO 3

Inicio de PAD con paciente crónica

Elena, de 56 años padece cirrosis crónica a consecuencia de una hepatitis B. Ingresa por tercera vez en dos meses en la Unidad de Digestivo.

Durante este último año, su calidad de vida ha disminuido mucho, su pareja actual la acompaña todas la veces que ingresa. No suele tener visita de familiares.

ELENA: Otra vez aquí, qué queréis que os cuente que ya no sepáis...

PROFESIONAL: Elena, imaginamos que esta situación debe ser muy dura para ti. Sabes que hacemos todo lo posible para que mejores pero tu hígado está muy dañado.

ELENA: Ya me lo había dicho el médico, pero no me esperaba que fuese tan rápido todo, es que no he durado ni quince días en la casa, con los dolores y la ascitis...

PROFESIONAL: Los cuidados que te hacemos en la planta, como te digo son los que te permiten mejorar un poco. Creemos que es importante que empieces a pensar cuáles te gustarían que fuesen los cuidados que te diéramos si tu situación empeorara y poder planificar estos cuidados según tus deseos... ¿has hablado con alguien de este tema?

ELENA: ¿Cómo quieres que lo hable con Miguel? Si no quiere oírme hablar del tema...

PROFESIONAL: Elena, creo que hay situaciones que se pueden dar, y aunque sea duro, es importante que las hayas meditado con Miguel para que conozca tus decisiones y qué cosas te gustarían que se tuviesen en cuenta si tuvieran algún día que tomar alguna decisión. Hoy en día cabe la posibilidad incluso de que lo tengas por escrito.

ELENA: Ya había visto el cartel del pasillo de lo del registro de Voluntades Vitales Anticipadas, pero ahora no quiero ir a ningún registro, ni rollo de papeleo.

PROFESIONAL: Puede que tengas razón, que no sea el momento ahora de formularios, pero sí de hablar con Miguel de lo que vamos hacer en ciertas situaciones, e incluso que las dejemos por escrito en tu historia clínica, así no te damos más la tabarra... ya en serio Elena, lo más importante es que sepas qué quieres y cómo quieres que te cuidemos en situaciones difíciles. Si existe alguna situación clínica en la que no te gustaría que siguiéramos administrándote tratamientos por ejemplo. Dime hasta dónde puedo hablar... eres tú la que pones los límites... creo que mejor ahora te dejo descansar y cuando quieras lo hablamos... seguro que hay muchas dudas que tienes sobre qué puede pasar ahora, y estamos aquí para intentar dar respuesta a aquellas preguntas o inquietudes que te puedan preocupar. El único objetivo es respetarte a ti y a tus decisiones. Ahora descansa.



CASO PRÁCTICO 4

Decisión sobre intervención sanitaria concreta

Andrés tiene 76 años y una cardiopatía isquémica severa e insuficiencia cardíaca crónica.

PROFESIONAL: Bueno Andrés, parece que se está usted recuperando bien del infarto al corazón que sufrió hace unos días. Como ya le comenté, este ataque se ha debido a la falta de riego sanguíneo que tiene su corazón desde hace ya bastantes años. Se lo va a tener que tomar con calma a partir de ahora.

ANDRÉS: Sí, lo sé, pero la verdad es que me siento muy bien ahora.

PROFESIONAL: Bien, me alegro. Este ataque ha dañado bastante su corazón y me parece oportuno hablar con usted sobre algunas cuestiones a tener en cuenta en el futuro. En primer lugar me gustaría saber qué es lo que usted entiende que le pasó hace unos días a su corazón.

ANDRÉS: Bueno, me explicaron que con el ataque he perdido parte de la musculatura de mi corazón. La verdad es que tuve bastante miedo aunque no recuerdo parte de mi estancia en el hospital.

PROFESIONAL: ¿Recuerda usted lo que le dio más miedo?

ANDRÉS: Bueno, lo primero es que tenía mucho dolor. Además, no estaba seguro de lo que estaba ocurriendo y cuando miré a mi esposa ella parecía muy asustada también. Estaba aterrorizado y no sabía lo que me iba a pasar. No quería morirme.

PROFESIONAL: Bueno, es normal que se asustara y de hecho, es una de las razones por las que me gustaría hablar con usted hoy. Andrés, usted sabe que tiene una enfermedad difícil de predecir. Aunque le demos medicamentos para controlarla, lo cierto es que no podemos saber si va a tener otro ataque al corazón ni cuándo, tal y como ha pasado esta última vez. Durante la experiencia que ha tenido, ha habido un periodo de tiempo en el que usted no podía tomar decisiones y es importante que nosotros sepamos lo que usted prefiere si se vuelve a dar una situación como esta.

ANDRÉS: Bueno, pues si se vuelve a dar una situación como esta, vuelvan ustedes a actuar como lo han hecho esta vez, ¿no?

PROFESIONAL: Verá, el caso es que su corazón ahora ya no está como antes del infarto, sino que ha empeorado, de manera que si volviera a sufrir un ataque, no puedo garantizarle que, aunque le atendiéramos rápidamente e hiciéramos todo lo posible, usted pudiera recuperarse como esta vez.

ANDRÉS: ¿Qué quiere decir? ¿Que me puedo quedar peor? ¿O en una cama para siempre?

PROFESIONAL: Pues verá, cuando un corazón con un deterioro como el suyo se para, y se aplica la Reanimación Cardiopulmonar, esta práctica puede conllevar algunos riesgos, y como usted dice cabe la posibilidad de que usted no se recupere y se quede en una situación más dependiente, por ejemplo en coma.

ANDRÉS: Bueno, a mí me gustaría poder dejar el hospital como voy a hacerlo hoy. No veo para qué me van a poner tratamientos que no me van a dejar bien.



PROFESIONAL: De acuerdo, entonces me gustaría preguntarle ¿qué es para usted “estar bien”?

ANDRÉS: Bueno, mmm, no sé, supongo que si me voy a quedar conectado a una máquina, sin poder ni hablar, ni comer, y no me voy a poder recuperar, pues eso es que no me han dejado muy bien ¿no?

PROFESIONAL: Pues estas son exactamente las cosas sobre las que me gustaría hablar con usted. Si usted me cuenta cómo le gustaría vivir en el futuro y cómo no, esto nos ayudaría a saber qué tipo de decisiones tomar si usted volviera a caer enfermo y no pudiera indicarnos sus deseos.

ANDRÉS: Hombre, a mí es que me da un poco de miedo todo esto.

PROFESIONAL: Lo entiendo perfectamente. Si le parece podemos vernos otro día con su mujer y su médico, y así él podría explicarle las probabilidades de que una Reanimación Cardiopulmonar salga bien la próxima vez y de los riesgos que puede suponer. Así usted puede decirnos qué medidas quiere que se le apliquen y cuáles no.

ANDRÉS: Pues yo eso, si me voy a quedar como un vegetal, prefiero morirme, la verdad.

PROFESIONAL: Bueno, creo que hay muchas cosas de las que podemos hablar tranquilamente durante las próximas citas. Lo que queremos es conocer sus valores y preferencias y así intentar garantizar que usted no se encuentre en una situación que no desea. Además, una vez que lo hablemos lo podemos dejar por escrito en su Historia de Salud y si quiere además en una Voluntad Vital Anticipada. ¿Ha oído hablar de esto?

ANDRÉS: Pues no, ¿eso qué es?

PROFESIONAL: Pues se trata de un documento que recoge lo que usted quiere que los profesionales hagan, o no hagan, en determinadas situaciones clínicas. Mire, le dejo estos folletos y cuando volvamos a vernos lo hablamos todo despacio, ¿le parece?

ANDRÉS: Vale, pues me parece bien, pero me gustaría que mi familia estuviera al tanto de esto.

PROFESIONAL: Claro Andrés, eso es lo ideal, que lo hable con nosotros y con su familia. Así que nos vemos pronto y hablamos de su enfermedad, de dudas que pueda tener, de sus preferencias y de su futuro. Mientras tanto descance y siga tomando la medicación que le han recetado.

CASO PRÁCTICO 5

Toma de decisiones ante situaciones clínicas concretas

Paciente de 48 años diagnosticada de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde hace 2 años.

Atendida en visita domiciliaria tras ingreso hospitalario.

PROFESIONAL: Bueno Julia, me alegro de que ya estés en casa. Sé que la neumonía fue grave y tuviste que estar conectada a la ventilación mecánica varios días, aunque al final ha ido bien y veo que puedes volver a respirar por ti sola. Así que ¡bienvenida a tu casa!

JULIA: Sí, estoy contenta de estar en mi casa, pero han sido unos días muy duros. Tengo miedo de volver a tener problemas con la respiración, y tener que estar otra vez en el hospital tanto tiempo. La idea de volver a estar conectada a esa máquina me agobia mucho.

PROFESIONAL: Ya veo. Julia, tú sabes que la enfermedad que tienes es grave. Hemos hablado de lo que tu enfermedad conlleva y de las fases por las que puede pasar.

JULIA: Sí, sí, y tengo mucho miedo. Veo que la enfermedad avanza y que yo cada vez puedo hacer menos. No me importa estar así, pero cada vez que viene una crisis... no se cómo voy a aparecer después.

PROFESIONAL: Entiendo. Julia, creo que es el momento de que pensemos las medidas que quieres que se vayan tomando a medida que avanza la enfermedad. Ya sabes que hay ciertas cosas que no podemos hacer.

Julia, yo puedo ayudarte a decidir qué medidas quieres que te apliquemos o no.

JULIA: Sí, lo he intentado posponer, pero ya no lo podemos dejar más, ¿verdad?

PROFESIONAL: Efectivamente, podemos hablarlo durante algunos días, dejarlo por escrito y si luego no te apetece más, pues no tenemos que volver a hablar de ello. Dependerá de ti, de lo que tú quieras y necesites.

JULIA: De acuerdo. Todo esto es muy duro para mí y para mi familia.

PROFESIONAL: Lo sé. Creo que es importante que tu familia esté al corriente de tus decisiones, pero quería preguntarte si prefieres que hablemos primero a solas tú y yo, y luego con ellos, o si crees que es mejor estar todos juntos desde el principio.

JULIA: Pues la verdad es que prefiero estar a solas con usted ahora. Yo quiero que ellos lo sepan todo, pero primero necesito tiempo con usted y tiempo a solas. Y luego ya se lo decimos, porque me ayudará usted a hablar con ellos, ¿verdad?

PROFESIONAL: Por supuesto. No te preocupes, les explicaremos juntos las decisiones que tomes cuando lo veas conveniente.



JULIA: Eso es, sí, así es como quiero hacerlo. Gracias

PROFESIONAL: No hay de qué. Julia, antes me comentabas tus miedos con la ventilación mecánica. Me gustaría explicarte qué opciones podrías tener con esta medida.

JULIA: La verdad es que estoy un poco cansada de todo esto. Hay momentos que sólo pienso en estar cómoda y tranquila, ya no es como antes que pensaba todo el tiempo en qué podía hacer para mejorar, para hacer cosas... ya creo que lo voy entendiendo todo, y no hay mucho que hacer. De hecho, como ya sabes, porque te lo he comentado alguna vez, a veces he pensado seriamente en que lo mejor sería suicidarme...

PROFESIONAL: Bueno, como bien dices, para curar esta enfermedad no se puede hacer mucho, pero sí que podemos hacer todo lo posible para cuidarte, controlar el dolor e intentar que estés lo más cómoda posible. Podemos ayudarte mucho a controlar los síntomas de la enfermedad, sobre todo la disnea, ese ahogo por fatiga de los músculos del tórax que va a hacer cada día más penosa la respiración. Lo que no puedo hacer es ayudarte a suicidarte, ya que es una práctica ilegal en España. Sin embargo, sí que podemos tener en cuenta tus preferencias a la hora de iniciar o no determinados tratamientos y medidas.

Por eso me gustaría que hablásemos de lo que te preocupa, te da miedo o te incomoda respecto a tus tratamientos, por ejemplo con la ventilación mecánica.

JULIA: Pues eso, que es muy agobiante estar conectado a esa máquina, y pensar que puede haber un día en el que esa máquina sea para siempre realmente me angustia. Pero tengo miedo de que si no me vuelvo a conectar a esa máquina, mi marido lo pase realmente mal.

PROFESIONAL: Entiendo. Tenemos que tratar todo esto con tu marido e intentar cuidarlo a él también. Sé que todo esto también es muy duro para él y lo que pretendemos con estas charlas es ayudarte tanto a ti como a tu familia.

JULIA: Pues sí, sí. Yo necesito eso para quedarme tranquila, necesito saber que ellos me entienden y que no piensan que soy una egoísta o una cobarde. Necesito poder decidir lo que yo realmente quiera. Se lo agradezco mucho, la verdad es que esto me ayuda bastante y me tranquiliza.

PROFESIONAL: Bueno, pues en las siguientes visitas me gustaría seguir hablando contigo de todo esto. Vamos a ir dando pasos, primero contigo, tal y como me has indicado, y luego con otros miembros de tu familia. De esta manera podemos elaborar un plan de actuación sobre lo que deseas, y que te ayudará tanto a ti como a tus familiares.

CASO PRÁCTICO 6

Desbloqueando una situación de pacto de silencio

Rafael de 76 años padece cáncer de colon metastático, en situación terminal. Luis es su hijo, y ha asumido, de facto, el rol de representante, aunque no ha sido designado de manera formal por su padre.

PROFESIONAL: Buenos días Luis. He estado revisando la historia de tu padre y he visto que ayer empeoró un poco, pero que ya hoy parece que está más tranquilo.

LUIS: Sí, sí, ya hoy está bien.

PROFESIONAL: Bueno, se han podido controlar los síntomas...

LUIS: Yo creo que va mejor.

PROFESIONAL: Bueno, como ya te comenté, la enfermedad que tiene tu padre es bastante grave, no tiene cura y las posibilidades de que empeore pronto son altas.

LUIS: Bueno, ya lo sabemos, el hombre es muy mayor, pero creemos que si se mantiene pensando que se va a curar, pasará mejor lo que le quede de vida. Y aunque por lo que me han dicho los médicos y por la edad que tiene, ya sé que no estará con nosotros mucho tiempo, creo que es mejor para él y para el resto de la familia seguir actuando como si fuera un achaque más y hablar entre todos como si se fuera a recuperar pronto. Así es más fácil para todos.

PROFESIONAL: ¿Por qué crees que esto es más fácil para tu padre?

LUIS: ¡Hombre!, a nadie le gusta saber que uno se va a morir, mejor tener esperanza y si llega el momento pues que llegue, pero pasar la última etapa de tu vida pensando lo poco que te queda... y que ya no hay cura... yo creo que eso es lo peor.

PROFESIONAL: ¿Crees que es lo peor para todo el mundo?

LUIS: Pues no lo sé, pero desde luego para mi padre seguro. Yo sé que si le decimos la verdad se va a venir abajo y lo va a pasar peor, y por no hablar de mis hermanas que cuando lo vean así de mal, también se vendrán abajo. Yo soy el encargado de cuidar de esta familia y creo que es lo mejor para todos.

PROFESIONAL: Desde luego no dudo de tu fortaleza y de tu interés por cuidar a tu padre y al resto de tu familia, he visto como te has preocupado por todo desde el diagnóstico de la enfermedad de tu padre.

LUIS: Claro claro, yo tengo que decidir esas cosas, ya sabe...



PROFESIONAL: Sin embargo, me gustaría preguntarte, si te has planteado la posibilidad de que tu padre, que creo que es un hombre muy inteligente, ya sepa que algo no va bien.

De que tu padre quisiera saber sobre su enfermedad y sobre las distintas opciones. De que quiera despedirse cuando aún tenga cierta capacidad, o poder dejar hecho o dicho algo que deseaba... Y que quizás, si no le damos la oportunidad, no pueda hacerlo nunca.

A veces tenemos cierta tendencia a proteger a la gente a la que queremos, y aunque no cabe duda de que necesitan todo nuestro apoyo, no podemos olvidar que no son niños, que han pasado por toda una vida y que tienen más experiencia que nosotros. Que probablemente se hayan planteado la muerte más que nosotros y la hayan vivido más de cerca, por familiares, amigos, por sus propias enfermedades previas, la guerra...

LUIS: Sí, ya, pero yo conozco a mi padre, y le aseguro que él prefiere estar ahí, tranquilo, con su familia cerca pero tranquilo...

PROFESIONAL: No dudo de que disfrutes de la compañía de tu familia, he visto además el interés que muestran todos y lo unidos que estáis, pero... te voy a plantear algo: tu madre murió de cáncer hace unos años, ¿no es así?

LUIS: Sí, sí, hace 9 años.

PROFESIONAL: ¿Y no crees que tu padre puede ver que muchos de los tratamientos que le estamos poniendo son similares a los de tu madre? ¿No crees que él piensa que tiene ya 78 años y que no sería tan raro que tuviera una enfermedad que ya no le permitiera seguir adelante?

LUIS: Hombre pues no lo sé, lo que sé es que él estaba estupendamente, y que ya ha tenido otros achaques antes y se ha recuperado estupendamente, así que ahora puede pensar lo mismo.

PROFESIONAL: Ya Luis, pero ahora no estamos hablando de un achaque, ya hemos hablado contigo y sabes bien que la enfermedad de tu padre es grave, y que no tiene cura.

LUIS: Sí sí, yo lo sé, pero él no tiene por qué saberlo.

PROFESIONAL: Luis, yo sé cuánto quieres a tu padre y lo pendiente que estás de todo el proceso, pero creo que hay algo que debes saber, cuando no permitimos a las personas que tengan información suficiente sobre su situación, les estamos quitando la posibilidad de expresar sus sentimientos, de despedirse como él quiera, de tomar ciertas decisiones acerca de sus cuidados, por ejemplo si quiere estar aquí en el hospital o pasar su última etapa en casa...

¿No te has planteado que puede que tu padre se imagine que tiene algo raro, y que por no llevaros la contraria no lo dice, pero que lo piensa y esto le hace sufrir?, ¿no puede ser que de esta manera no le estemos permitiendo hacer preguntas que le gustaría hacer, conocer su estado, su futuro, los tratamientos que va a recibir, etc.?

Si no le permitimos hacer esto ahora, puede que nunca pueda hacerlo, y las personas tienen que poder acabar su vida de la manera que ellos estimen más conveniente.

Yo entiendo que decirle a tu padre que tiene una enfermedad terminal es duro, pero no hay por qué hacerlo de golpe, sino poco a poco. Podemos estar juntos para hacerlo, yo puedo también hablar con tu familia poco a poco, y según vayamos acordando pues vamos explorando hasta dónde quiere saber y en función de eso pues vamos informando.

En mi experiencia, lo que he visto es que este proceso más que producir daño a los pacientes, les produce lo contrario: se sienten aliviados, confortados, por poder hablar sobre ello con nosotros, los profesionales, y con vosotros, la familia.

Al principio puede parecer doloroso, pero a medio y largo plazo tanto tú, como tu padre como el resto de tu familia, te agradecerán que hayas contado con ellos en este proceso y que les hayas permitido conocer el curso de las cosas. Así podréis pasar juntos la etapa final de la vida de tu padre, deciros las cosas que nunca os dijisteis...

LUIS: Sí, pero si mi padre se entera de que se va a morir, le va a dar algo, lo va a pasar fatal, y no digamos mi hermana Sonia...

PROFESIONAL: Bueno Luis, quizás en el momento, pero después es mejor, y esto es un proceso largo, además, como te comentaba, no hay por qué dar toda la información de golpe, podemos ir poco a poco. De todas formas, antes de nada, lo que yo te plantearía es que poquito a poco, los dos juntos, habláramos con tu padre para ver qué es lo que él sabe, o intuye, y que veamos lo que quiere saber, hasta dónde... de esta manera, nos aseguramos de que las cosas se hacen de la manera que tu padre prefiera. Creo que debemos permitirle el derecho de que decida ciertas cosas y respetar que es su final, y que se desarrolle de la forma que él desee.

LUIS: Bueno, tendría que pensarlo... no sé...

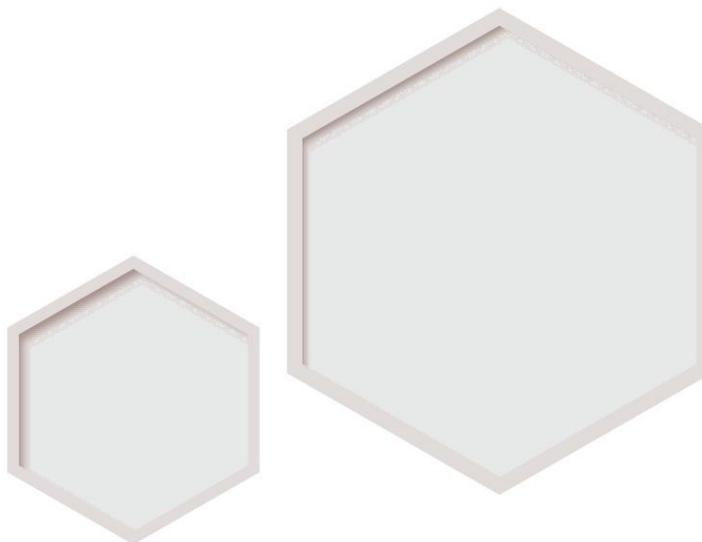
PROFESIONAL: También tengo que decirte que si tu padre en algún momento me pregunta algo yo no puedo mentirle. Como profesional esto es una obligación ética y legal. Y aunque tú le mientas o le ocultes información, en algún momento se dará cuenta y entonces puede que ya pierda la confianza tanto en la familia como en el equipo médico, y probablemente ya no esté nunca seguro de que lo que le digamos sea verdad...

LUIS: Ya, bueno, claro eso puede pasar, pero... no sé..., ¿y si es peor?

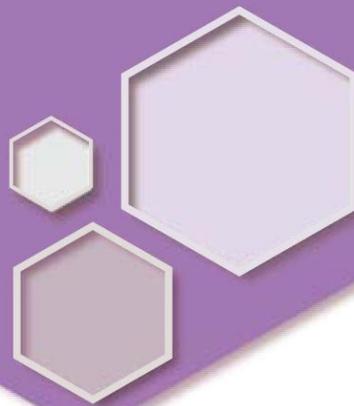
PROFESIONAL: Mira Luis, si te parece podemos ver lo que él sabe o intuye, y a partir de ahí hacerle otras preguntas y ver si quiere saber, si quiere hablar... En ningún momento tenemos por qué darle información que no desee conocer.

Si quieres podemos hablar primero con algún otro miembro de la familia y si lo veis oportuno esta persona también puede estar presente cuando vayamos hablando con tu padre. Además, si tu padre lo desea, puede elegir a una persona para que tomes las decisiones en su nombre, es lo que se llama representante.

LUIS: Bueno, nosotros confiamos en usted, aunque todo esto me da mucho miedo. Pero si usted nos permite que nosotros estemos con usted cuando aborde estas cuestiones, y nos promete que no dirá nada que él no quiera saber, me lo puedo ir pensando. Si usted está convencido de que esto puede ayudar a que mi padre tenga un final mejor, y que mi familia también sufra menos, pues a lo mejor hay que ir pensándolo.



7 BIBLIOGRAFÍA

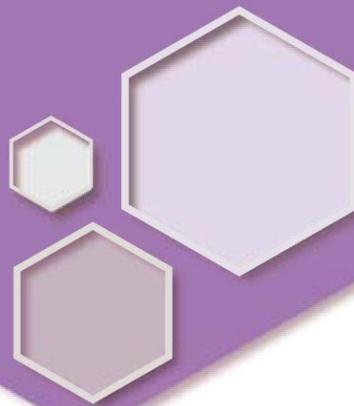




- 1 Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte . Ley 2/2010, de 8 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 127 (25-05-2010).
- 2 Mari-Klose, Marga y De Miguel, Jesús M. El Canon de la Muerte. *Política y Sociedad* 2000; 35:115-43.
- 3 Cerrillo Vidal JA, Serrano del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de Trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010. Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/28102/1/InformeVI%20definitivo%20%28Con%20Portada%29.pdf>
- 4 Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004;(5). Publicación electrónica [acceso 15 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://bit.ly/Omsluf> .
- 5 Thomas K, Lobo B. *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press; 2011.
- 6 Thomas K. Overview and introducing to Advance Care Planning. En: Thomas K, Lobo B. *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press; 2011. pp. 3-15.
- 7 National Health Service (NHS). End of Life Care Programme. *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*. London: NHS, 2007. [acceso 14 de agosto de 2012]. Disponible en: www.endoflifecareforadults.nhs.uk
- 8 Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, Adelman HM, Wallach PM, Boero JF et al. The Discussion About Advance Directives. Patient and Physician Opinions Regarding When and How It Should Be Conducted. *Arch Intern Med*. 1995; 155(10):1025-1030.
- 9 Hastings Center. Los fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundación Grifols. Barcelona: Grifols; 1999. [acceso 14 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://bit.ly/ot4Brkl>
- 10 Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. *Am Fam Physician* 2012; 85(5):461-6.
- 11 Doukas D. Advance directives in patient care: if you ask, they will tell you. *Am Fam Physician* 1999; 59:530-3.
- 12 Noble S. ACP in hospice and specialist palliative care. En: Thomas K, Lobo B. *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press; 2011. pp. 158-166.
- 13 Barbero J, Mateo D, Maté-Méndez J, Gómez-Batiste X, editores. Pacto de Silencio. En: *Manual de Intervención Psicológica en Atención Paliativa*. En prensa, 2013.
- 14 Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340:c1345. DOI:10.1136/bmj.c1345.
- 15 González-Meneses López A, Paradas López C, coordinadores. Guía Asistencial de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2012 [acceso 16 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://bit.ly/Oq6T4l>
- 16 Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010; 46(6):325-331.
- 17 Lewis D, Scullion J. Palliative and end-of-life care for patients with idiopathic pulmonary fibrosis: challenges and dilemmas. *Int J Palliat Nurs*. 2012 Jul; 18(7):331-7.
- 18 Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, van der Sande FM, Frenken LA, Wouters EFM. Insight Into Advance Care Planning for Patients on Dialysis. *J Pain Symptom Manage* 2012 [acceso 15 de agosto de 2012]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.010>
- 19 Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattessall 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):s77-s108.
- 20 Beaven J, Fowler C, Russell S. Communication skills and Advance Care Planning. En: Thomas K, Lobo B. *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford: Oxford University Press, 2011. pp. 261-276.
- 21 Sudore RL, Fried TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med*. 2010; 153:256-261.



8 ANEXOS





Anexo 1

REGISTRO DE LOS PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES EN LA HISTORIA DE SALUD ÚNICA DIGITAL *DIRAYA*

El registro de la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) en la Historia de Salud es un elemento fundamental del proceso, pues permite darle continuidad a lo largo del tiempo y convertirlo en algo dinámico y evolutivo. Además, el registro adecuado de la actividad permite su evaluación posterior, algo importante desde el punto de vista tanto de la calidad como de la gestión.

Dado que la Historia de Salud Única Digital del SSPA es fundamentalmente la que es soportada por la aplicación *Diraya* es necesario aclarar la manera más adecuada de registrar las actividades de PAD en esta aplicación. *Diraya* no posee módulos de soporte específico de procesos de PAD, por lo que es importante generar acuerdo entre profesionales para unificar el sistema de registro, de tal forma que la PAD pueda ser fácilmente identificada por cualquier profesional que consulte la Historia de Salud de una persona.

Los dos registros más importantes son el del propio proceso de PAD y el de la existencia o no de Voluntades Vitales Anticipadas. Nos centraremos a continuación en la primera cuestión, el registro del proceso de PAD.

Siempre que se inicie un proceso de PAD, esto debe reflejarse en la **Hoja de Problemas Activos** mediante la creación de una entrada con el título "**PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES**". Este título debe ser escrito con mayúsculas y sin abreviaturas. De esta forma cualquier profesional que accede a la Historia de Salud de la persona, aunque no pueda acceder a otras partes de la Historia, podrá al menos saber que se han iniciado procesos de PAD con ella.

El listado de problemas activos es la primera imagen que se ve cuando se accede a la Historia de Salud de cualquier persona a través de *Diraya*, sea en urgencias, en consultas externas o en una consulta de Atención Primaria.

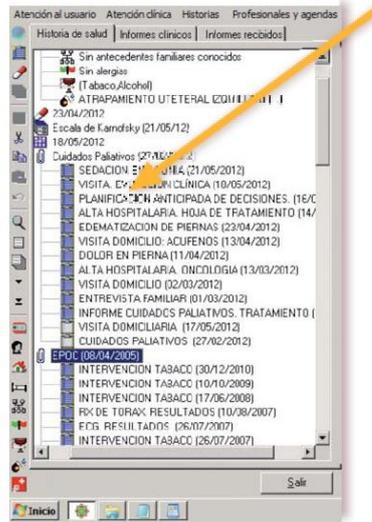


A continuación, el/la profesional que inicie procesos de PAD debe dirigirse a la **Hoja de Seguimiento de Consulta (HSC)**. La HSC es la “página” que un/a profesional cumplimenta en cada contacto o episodio de atención con un/a paciente. Las HSC pueden ser abiertas por profesionales de enfermería, medicina de Atención Primaria y Pediatría.

De nuevo, habrá que abrir un episodio con el término “**PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES**”, al completo y sin siglas.

Las HSC para la Planificación Anticipada de las Decisiones pueden no ser únicas; por ejemplo, una vez al mes se podría abrir una si la evolución clínica del/ de la paciente se deteriora.

No obstante el encabezamiento o “motivo de consulta” se titulará siempre de la misma forma: **PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES**.



El contenido de la HSC permite dos campos de texto libre para “anamnesis” y “exploración”, y el acceso a diferentes escalas.

En la **Tabla 18** se propone una pequeña sistemática de registro no muy exhaustiva. El objetivo de este guión es su utilidad como recordatorio y la posibilidad de que pueda ser interpretado por un/a profesional diferente a quien hizo el registro.

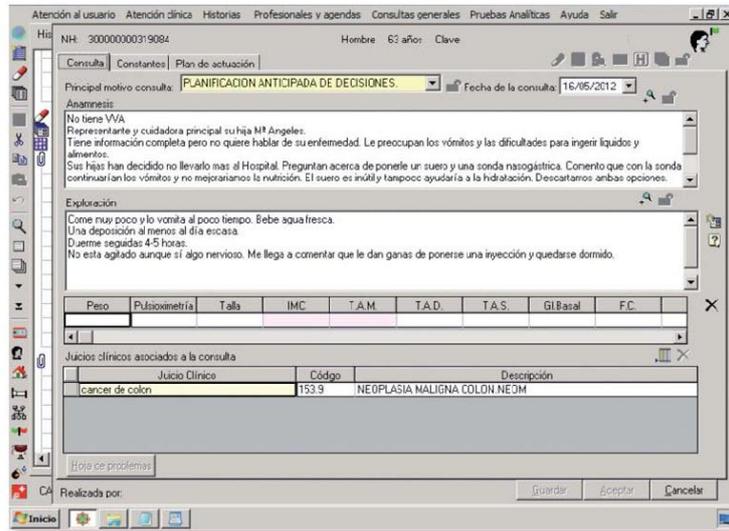


TABLA 18. GUIÓN DE REGISTRO DE PROCESOS DE PAD EN LAS HSC

1. VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA
Debería hacerse constar si la persona tiene realizada la declaración de VVA. Este hecho puede ser cambiante en el tiempo.
2. CUIDADOR/A
Debe hacerse constar quién es la cuidadora o cuidador de la persona enferma, el/la representante legal o el/la interlocutor/a familiar. No siempre hay una coincidencia de estas tres figuras en una persona. Es bueno hacer constar la identificación personal.
3. INFORMACIÓN
Hace referencia al nivel de información de la persona enferma sobre su situación clínica y pronóstico, así como a la actitud de la familia y de la persona representante hacia este hecho.
4. CAPACIDAD
Es correcto hacer alguna referencia al nivel de capacidad de la persona en el momento que hacemos el registro en la historia.
5. KARNOFSKY
La Escala de Karnofsky es una herramienta que puede ser útil para hacer una descripción rápida de la situación funcional de un/una paciente. La escala permite detectar cambios y valorar evolución. No hay otra escala funcional tan sensible, aunque está muy orientada a pacientes en cuidados paliativos. Podría valorarse el uso alternativo o concomitante del Índice de Barthel.
6. DESEOS
Incluye también preferencias y expectativas. Es el apartado más importante. Debería contener una valoración que incluyera las preferencias respecto a posibles intervenciones sanitarias concretas, tanto diagnósticas como terapéuticas o de cuidados: ¿Cuáles? ¿En qué momento o circunstancia? ¿Dónde? ¿Se aceptan períodos de prueba? ¿Hasta cuándo?
La actitud del profesional en el reflejo de los deseos no debe ser pasiva. Como profesional, se puede aportar un valor añadido a los deseos de la persona enferma facilitando información y empatizando con ella, generando un proceso de deliberación compartida, que es la esencia del proceso de PAD.
7. PLAN DE ACCIÓN
Reflejo escrito de los compromisos mutuos de actuación.

Fuente: Elaboración propia.



LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

● ¿Qué es una Voluntad Vital Anticipada?

La **Declaración de Voluntad Vital Anticipada (VVA)** es un **documento escrito** que contiene las preferencias sobre los **cuidados y tratamientos sanitarios** que una persona desea, para que sean tenidos en cuenta en el momento en el que no pueda expresarlos personalmente.

Esta declaración también permite la elección de una **persona como representante (y otra como sustituta)** para que tome decisiones en nombre de la persona enferma cuando ésta se encuentre en situación de incapacidad.

● ¿Quién puede hacer la VVA?

- Personas **mayores de edad**.
- Personas **menores de edad emancipadas**.
- Personas **incapacitadas judicialmente**, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.

● ¿Cómo se puede registrar una VVA?

Toda persona que desee hacer su VVA debe **registrar** su Declaración en una de las **sedes habilitadas** a tal efecto por la Consejería de Salud y Bienestar Social (Delegaciones Territoriales de Salud y Bienestar Social, Hospitales y/o Centros de Salud).

Es necesario utilizar el **formulario de VVA** requerido (*Anexos I, II, III y IV*) del *Decreto 59/2012, de 13 de marzo*, y aportar un **documento** de identificación personal.

PASOS para registrar una VVA:

- Hablar con el personal **sanitario y representante/s** sobre las opciones y preferencias sanitarias.
- Rellenar el formulario de **Voluntad Vital Anticipada** de Andalucía (*Anexos I, II, III y IV*).
- Solicitar una **cita** (Salud Responde, Portal Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social o inters@s).
- Acudir a la cita con la **documentación necesaria** (DNI, VVA cumplimentada y copia compulsada de DNI de la persona representante (y sustituta), si eligió alguna).

● ¿Dónde queda registrada la VVA?

En **Andalucía** existe un **Registro único de VVA** centralizado al que pueden acceder tanto profesionales sanitarios del SSPA como del sector privado de Andalucía. En este Registro se conservan todas las VVA que se registren en cualquiera de los puntos de Registro de Andalucía.

Este Registro está a su vez conectado con el **Registro Nacional de Instrucciones Previas**, lo que permite consultar la VVA de pacientes que hayan registrado estos documentos en **otra Comunidad Autónoma**.

En la Historia de Salud Única Digital del SSPA, un icono indicará que la persona tiene una VVA inscrita. Los profesionales sanitarios podrán acceder desde aquí al contenido, que deberá ser consultado cuando la persona no pueda expresar su voluntad. También podrán acceder, cuando la persona otorgue su autorización.



- ¿Cuándo y cómo se consulta una VVA?

Los profesionales sanitarios están obligados a consultar la Historia de Salud para comprobar la existencia de VVA, cuando se preste atención sanitaria a una persona cuya situación clínica le impida expresar personalmente su voluntad.

En caso de que exista VVA, los profesionales sanitarios deben acceder al contenido de la misma y actuar conforme a las instrucciones y opciones expresadas por el/la paciente.

El acceso al Registro y al contenido de una VVA puede hacerse:

- Vía telefónica a través de **Salud Responde: 902 50 50 60**
- Mediante consulta de la **Historia de Salud** de la persona.
- Vía telemática en el **Portal Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social: Profesional_RVA**

- ¿Cómo puedo obtener más información sobre las VVA?

- Guía sobre Voluntades Vitales Anticipadas

En el Portal Web de Salud de la Consejería de Salud y Bienestar Social: Ciudadanía, se encuentra disponible una *Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada* para ayudar a la ciudadanía andaluza a cumplimentar estos documentos. Se trata de una herramienta que ofrece información sencilla y rápida sobre la manera de rellenar y registrar las VVA.



Aunque esta guía está principalmente **dirigida a la ciudadanía**, puede ser de gran utilidad para el personal sanitario, ya que es una herramienta complementaria para llevar a cabo un proceso de PAD que incluye información detallada sobre las VVA.

También puede conseguir **más información** en:

- **SALUD RESPONDE: 902 505 060**
- Portal de Salud de la Consejería de Salud y Bienestar Social: Ciudadanía
<http://www.juntadeandalucia.es/salud/rva>





- **Calidad de Vida**
Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.

- **Comité de Ética Asistencial**
Órgano colegiado de deliberación, de carácter multidisciplinar, para el asesoramiento de pacientes y personas usuarias, profesionales de la sanidad y equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias en la prevención o resolución de los conflictos éticos que pudieran generarse en el proceso de atención sanitaria.

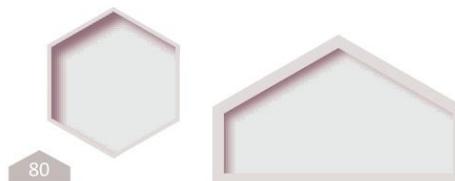
- **Consentimiento Informado**
De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».

- **Cuidados Paliativos**
Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.

- **Declaración de Voluntad Vital Anticipada**
De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la *Ley 5/2003, de 9 de octubre*, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

- **Instrucciones Previas**
Sinónimo de Declaración de Voluntad Vital Anticipada y de Testamento Vital. Es el término que recoge el artículo 11 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

- **Limitación del Esfuerzo Terapéutico**
Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.
- **Médico o médica responsable**
De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, es «el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales».
- **Rechazo de tratamiento**
De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 8 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril*, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito.
- **Representante**
Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una Declaración de Voluntad Vital Anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.
- **Situación de incapacidad de hecho**
Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.
- **Testamento Vital**
Sinónimo de Declaración de Voluntad Vital Anticipada y de Instrucciones Previas.
- **Valores vitales**
Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.





ANEXO 4. CUESTIONARIO “CONOCIMIENTO, ACTITUD Y PLANIFICACIÓN
ANTE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (VVA)”

CONOCIMIENTO, ACTITUD Y PLANIFICACIÓN ANTE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (VVA)

(Marque con una (X) del 0 al 10, sabiendo que 0 corresponde a la mínima puntuación y 10 corresponde a la máxima puntuación).
0= Totalmente en desacuerdo/ 10= Totalmente de acuerdo

1. ¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
2. ¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?

SI		NO		NS/NC	
----	--	----	--	-------	--
3. ¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?

SI		NO		NS/NC	
----	--	----	--	-------	--
4. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escrito en la declaración de VVA?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
5. ¿Considera la Declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
6. ¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
7. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
8. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
9. ¿Ha leído la Guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?

SI		NO		NS/NC	
----	--	----	--	-------	--
10. ¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?

SI		NO		NS/NC		En caso afirmativo ¿Cuántas veces en el último año?	
----	--	----	--	-------	--	---	--
11. ¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?

Diraya/ Hª Única		Otro registro		Especificar	
------------------	--	---------------	--	-------------	--
12. ¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?

SI		NO		En caso afirmativo especificar ¿Dónde?	
----	--	----	--	--	--
13. ¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
14. ¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
15. ¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
16. ¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
17. ¿En su Unidad de Gestión Clínica o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (Trabajadores/as Sociales y/o personal administrativo)?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ver al dorso →

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS (del encuestado)

Por favor, conteste con una (X) a las siguientes cuestiones:

SEXO

EDAD: _____ años

HOMBRE	MUJER

LUGAR DE TRABAJO

UGC/ Centro Salud	
Distrito/Área Sanitaria	CORDOBA Y GUADALQUIVIR

CATEGORIA PROFESIONAL

MEDICO/A DE FAMILIA	
ENFERMERO/A	
TRABAJADOR/A SOCIAL	

TIPO CONTRATO

PROPIETARIO	INTERINO	EVENTUAL

TIEMPO DE ACTIVIDAD PROFESIONAL EN EL SAS: _____ años

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONOCIMIENTO, ACTITUD Y PLANIFICACIÓN ANTE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (VVA)

La voluntad vital anticipada o testamento vital es una prestación dispuesta en la cartera de servicios y prestaciones del SAS cada vez más extendida entre la población general y los pacientes crónicos en particular. Se trata de una herramienta de uso sociosanitario que favorece la actuación y pautas a seguir por el profesional sanitario cuando la persona (enferma) se siente incapaz para pronunciar su voluntad y/o deseos en las fases previas al final de la vida. Un buen conocimiento y una actitud positiva ante estas voluntades anticipadas pueden ser un factor clave para el éxito de la planificación anticipada de las decisiones. Con ellas, se puede amortiguar la decisión del profesional en momentos críticos de la enfermedad y contrarrestar el dilema ético y deontológico de la práctica medicina asistencial.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña....., de.... años de edad y con DNI nº....., manifiesta que ha sido informado/a sobre los beneficios que pueden suponer el cumplimiento del cuestionario para determinar el conocimiento, la actitud y planificación de las voluntades vitales anticipadas, cubriendo con ello los objetivos del proyecto de Investigación titulado “LA REALIDAD SOCIOSANITARIA DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA ANTE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA”.

Se informa de que mis datos personales serán protegidos e incluidos en un fichero que deberá estar sometido a las garantías de la ley 15/1999 de 13 de diciembre. Tomando ello en consideración, **OTORGO** y presto mi **CONSENTIMIENTO** a que dicha encuesta tenga lugar y sea utilizada para cubrir los objetivos especificados del proyecto.

....., a.... de de 2014.

Fdo. D/Dña

ANEXO 6. CERTIFICADO DE ACEPTACIÓN DEL PROTOCOLO DE
INVESTIGACIÓN



Gregorio Jurado Cáliz, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, comité constituido a tenor de lo establecido en el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica de Andalucía (BOJA núm. 251 de 27 de diciembre) de la que es Vicepresidenta Inmaculada Concepción Herrera Arroyo

CERTIFICA

Que en la reunión del Comité de Ética de la Investigación celebrada el día 28 de abril de 2014 (acta núm. 229 ref. 2523), se ha estudiado y evaluado el Proyecto de Investigación titulado: "La realidad sociosanitaria de la provincia de Córdoba ante la Voluntad Vital Anticipada", en el que figura como Investigador Principal don José Manuel Jiménez Rodríguez, adscrito al Servicio/UGC Distrito Sanitario Córdoba-Guadalquivir, habiendo considerado los integrantes de dicho Comité que el citado proyecto respeta los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki de 1964, de la Asociación Médica Mundial, y enmiendas posteriores, y en el Convenio del Consejo de Europa de 1996, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina, demostrando sus autores conocer suficientemente los antecedentes y el estado actual del tema que proponen investigar, estando bien definidos sus objetivos y siendo adecuada su metodología, por lo que hacen constar la viabilidad en todos sus términos del proyecto de investigación, estimando que los resultados pueden ser de gran interés.

Se hace constar, de acuerdo con el art. 27,5 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, que la presente certificación se emite con anterioridad a la aprobación del acta correspondiente.

En Córdoba, a veintiocho de abril de dos mil catorce.

EL SECRETARIO

LA VICEPRESIDENTA

Fdo.: Gregorio Jurado Cáliz

Fdo.: Inmaculada Concepción Herrera Arroyo



ANEXO 7. AUTORIZACIÓN DE LA DIRECCIÓN-GERENCIA RESPETO DE LA INVESTIGACIÓN A REALIZAR SOBRE VVA EN EL MARCO COMPETENCIAL DEL DISTRITO SANITARIO CÓRDOBA Y GUADALQUIVIR DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA



Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir
Servicio Andaluz de Salud
**CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y
POLÍTICAS SOCIALES**

D. José Manuel Cosano Santiago, Director Gerente del Distrito de Atención Primaria Córdoba y Guadalquivir en el Servicio Andaluz de Salud, **autoriza** a:

D. José Manuel Jiménez Rodríguez, profesional del Servicio Andaluz de Salud adscrito a la UGC de Palma del Río y Fuente Palmera, llevar a cabo en todas las UGC del Distrito Córdoba y Guadalquivir un trabajo de investigación bajo el nombre: LA REALIDAD SOCIOSANITARIA DE LA PROVINCIA DE CÓRDOBA ANTE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA, con el fin de poder extraer resultados y establecer conclusiones al respecto, que permitan desarrollar futuras estrategias de intervención.

Y para que conste y surta a todos los efectos

Córdoba a 12 de marzo de 2014

Fdo: José Manuel Cosano Santiago

ANEXO 8. CUESTIONARIO “CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ACERCA DE
LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (VVA) O TESTAMENTOS
VITALES”

Material para internet



Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD

CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ACERCA DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS (VVA) O TESTAMENTOS VITALES

POR FAVOR, RELLENE ESTOS DATOS

HOMBRE MUJER
 EDAD _____
 MÉDIC@ ENFERMER@

A continuación le presentamos 12 preguntas. Usted sólo tiene que marcar con una cruz su respuesta.

1. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre las voluntades vitales anticipadas?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

2. ¿Las VVA en Andalucía están reguladas por la ley?

SÍ NO NO SABE

3. ¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?

SÍ NO

4. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos escritos en la declaración de VVA?

Nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy conveniente

5. ¿Cree que la Declaración de VVA es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?

Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy útil

6. ¿Y para los familiares del paciente?

Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy útil

7. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?

Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho

8. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

9. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su VVA?

No me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me gustaría mucho

10. Usted personalmente, como potencial paciente, ¿cumplimentaría su VVA?

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

11. Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

12. ¿Cree probable que haga usted su propia VVA en el próximo año?

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

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 9. RESUMEN DE VARIABLES Y VALORES CODIFICADOS AÑADIDOS

RESUMEN DE VARIABLES Y VALORES CODIFICADOS AÑADIDOS

Nombre y etiqueta de las variables (V. Sociodemográficas)		
Variable	Etiqueta	Valor
Sexo	Sexo del profesional	(1=varón; 2= mujer)
Edad	Edad del profesional	(años)
L. Trabajo	Lugar de trabajo	UGC/ Centro Salud (1=Fuente Palmera; 2=Palma Río; 3=Posadas; 4= La Carlota; 5=Montoro; 6=Sector Sur; 7=Guadalquivir; 8=Poniente; 9=Santa Rosa; 10=Aeropuerto; 11=Castilla del Pino; 12=Lucano; 13=Azahara; 14=Bujalance; 15= La Sierra). 1= Ámbito RURAL 2= Ámbito URBANO
Categoría	Categoría Profesional	(1=médico/a; 2=enfermero/a; 3= trabajador/a social)
T. Contrato	Tipo de contrato	(1=propietario/a; 2=Interino/a; 3=eventual)
Años trabajo	Años trabajados en el SAS/ años de servicio	(Nº años)

Nombre y etiqueta de las variables		
Variable	Etiqueta	Valor
P.1	¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las VVA?	(0-10) **
P.2	¿Las VVA están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Andalucía?	(1=si, 0=no; 2=NS/NC)
P.3	¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?	(1=si, 0=no; 2=NS/NC)
P.4	¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos por escritos en la declaración de VVA?	(0-10) **
P.5	¿Considera la Declaración de VVA un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?	(0-10) **
P.6	¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA?	(0-10) **
P.7	¿Cree que si el paciente nombra un representante en la VVA, facilitarían la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?	(0-10) **
P.8	¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA?	(0-10) **
P.9	¿Ha leído la Guía de apoyo para profesionales sanitarios sobre Planificación Anticipada de las Decisiones?	(1=si, 0=no; 2=NS/NC)
P.10	¿Planifica con sus pacientes (previamente y en consulta) la VVA?	(1=si, 0=no; 2=NS/NC)
P.10 Bis	En caso afirmativo especifica ¿Número de veces en el último año?	(Nº veces)
P.11	¿Dónde deja registrada la VVA de los pacientes sobre los que planifica?	(1=Diraya/Hª Única; 2=Otros registros)
P.12	¿Conoce dónde se encuentra el Registro provincial de las VVA?	(1=si; 0=no)
P.12 Bis	En caso afirmativo especificar ¿Dónde?	Punto de registro SAS
P.13	¿Sus creencias religiosas entran en conflicto con su práctica profesional a la hora de planificar la VVA con sus pacientes?	(0-10) **
P.14	¿Cree usted probable hacer su propia VVA en el próximo año?	(0-10) **
P.15	¿Considera la religión (creencias, valores,...) un obstáculo al que el paciente debe de hacer frente a la hora de llevar a cabo su propia declaración de VVA?	(0-10) **
P.16	¿El deseo expresado por los pacientes en la VVA entra en conflicto con lo que dicta su Código Deontológico?	(0-10) **
P.17	¿En su UGC o Centro de Salud la información sobre la VVA corresponde a los profesionales no sanitarios (Trabajadores/as Sociales y/o personal administrativo)?	(0-10) **

** (0=Totalmente en desacuerdo; 10= Totalmente de acuerdo)