



# **UNIVERSIDAD DE MURCIA**

## **ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO**

**El Documento de Voluntades Anticipadas como  
Expresión del Principio Bioético de Autonomía:  
Un Estudio Empírico en los Departamentos  
de Medicina Interna**

**D. Manuel de Bernardo Álvarez Ospina**

**2020**





Universidad de Murcia  
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

El Documento de Voluntades Anticipadas como expresión del  
principio Bioético de Autonomía: Un estudio empírico en los  
departamentos de Medicina Interna.

TESIS DOCTORAL

Manuel de Bernardo Álvarez Ospina

DIRECTORES:

Dr. Diego José García Capilla

Dra. María José Torralba Madrid

2020

A mi esposa e hijos por darme la motivación y fuerza que me permite afrontar el día a día y buscar superar los obstáculos que se atraviesan en el camino. A mi madre porque con su sacrificio desinteresado me dotó de las herramientas para labrar mi vida. A mis hermanas por ser un ejemplo de lucha y superación.

## **Agradecimientos**

Este trabajo de tesis ha representado todo un reto que me hizo afrontar campos que durante mi desarrollo académico y profesional no llegué a contemplar. Ha sido un camino largo, de arduo trabajo personal, que hubiese sido imposible llevar a feliz término sino hubiese contado con la ayuda de tantas personas que de una u otra forma posibilitaron que lograra avanzar página a página hasta llegar al final.

Especial gratitud quiero expresar a mis directores de tesis, el Dr. Diego José García Capilla y la Dra. María José Torralba Madrid, ya que sin su orientación y consejo me hubiese sido imposible construir esta obra de investigación.

A la profesora María Soledad Álvarez y el profesor Darío Mendoza Romero, quienes con su conocimiento me permitieron afrontar y superar el reto que representó la estadística en mi trabajo.

A los jefes de servicio de Medicina Interna de los hospitales del Servicio Murciano de Salud que abrieron las puertas de sus servicios para el desarrollo del trabajo de campo de este trabajo.

A los usuarios del Servicio de Medicina Interna quienes en forma diligente y desinteresada aportaron su tiempo para participar en este estudio.

A mi familia que, por mi ejercicio profesional, se ven privados del tiempo y compañía en tantos cumpleaños, navidades, noche viejas y aun así, no solo entendieron, sino que apoyaron el esfuerzo de este reto académico.

## **Título**

El Documento de Voluntades Anticipadas como expresión del principio  
Bioético de Autonomía: Un estudio empírico en los departamentos de  
Medicina Interna.



## ÍNDICE



# INDICE

<b>ÍNDICE</b> .....	<b>8</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>17</b>
<i>Anexo 4</i> .....	17
<i>Anexo 5</i> .....	17
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I. SALUD Y CALIDAD DE VIDA</b> .....	<b>9</b>
1.1 DEFINICIÓN DE SALUD.....	11
1.2 EL BIENESTAR COMO CONCEPTO CLAVE EN LA DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA.....	13
1.3 LA CALIDAD DE VIDA Y LA ENFERMEDAD.....	16
<b>CAPÍTULO II. EL PRINCIPIO BIOÉTICO DE AUTONOMÍA EN LA ATENCIÓN SANITARIA</b> .....	<b>19</b>
2.1 EL CONCEPTO DE AUTONOMÍA. CONDICIONES PARA CONSIDERAR UNA ACCIÓN AUTÓNOMA.....	21
2.2 EL DESARROLLO DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y CRISIS DEL PATERNALISMO MÉDICO.....	24
2.3 LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN LA RELACIÓN CLÍNICA.....	29
2.4 RECONOCIMIENTO INSTITUCIONAL DEL RESPETO AL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES.....	33
<b>CAPÍTULO III. PERSPECTIVA SOCIO - SANITARIA DEL FINAL DE LA VIDA</b> .....	<b>39</b>
3.1 CONCEPTO DEL FINAL DE LA VIDA.....	41
3.2 LA MUERTE EN LA EVOLUCIÓN HUMANA.....	42
3.3 PACIENTE TERMINAL.....	45
3.4 PACIENTE DE EDAD AVANZADA.....	47
3.5 LA CALIDAD DE VIDA Y EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	51
3.6 DUELO Y FAMILIA ANTE EL FINAL DE LA VIDA.....	53
3.7 PERSONAL SANITARIO ANTE EL FINAL DE LA VIDA.....	56
3.8 BENEFICENCIA DEL ACTO MÉDICO Y AUTONOMÍA DEL PACIENTE.....	60
3.9 LA CALIDAD DE VIDA FRENTE A FUTILIDAD DE LOS TRATAMIENTOS.....	65
3.10 MORIR CON DIGNIDAD.....	68
<b>CAPÍTULO IV. EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS</b> .....	<b>71</b>
4.1 INICIOS DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	73
4.2 FUNDAMENTOS ÉTICOS EN LA MANIFESTACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	77
4.3 DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	81
4.3.1 <i>Fundamentos legales del documento de voluntades anticipadas</i> .....	83
4.3.2 <i>Convenio de Oviedo</i> .....	86
4.3.3 <i>Desarrollo legislativo del documento de Voluntades Anticipadas en España</i> .....	88
4.4 EVOLUCIÓN DEL DVA EN MURCIA Y ANDALUCÍA.....	91
NÚMERO DE INSCRIPCIONES EN EL RNIP DESDE LA SINCRONIZACIÓN COMPLETA DE LOS REGISTROS AUTONÓMICOS.....	91
4.5 EL PERSONAL SANITARIO Y EL POSICIONAMIENTO ANTE EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	96
4.6 CONOCIMIENTO DE LA POBLACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	98
<b>CAPÍTULO V. OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b> .....	<b>101</b>
5.1 OBJETIVOS.....	102
5.1.1 <i>Objetivo general</i> .....	102
5.1.2 <i>Objetivos específicos</i> .....	102
5.2 HIPÓTESIS.....	102

<b>CAPÍTULO VI. MATERIAL Y MÉTODO .....</b>	<b>104</b>
6.1 DISEÑO DEL ESTUDIO .....	106
6.1.1 <i>Tipo y ámbito del estudio</i> .....	106
6.2 HERRAMIENTAS .....	107
6.3 CÁLCULO DEL TAMAÑO DE MUESTRA.....	107
6.4 SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN.....	109
6.4.1 <i>Criterios de inclusión</i> .....	109
6.4.2 <i>Criterios de exclusión</i> .....	109
.....	109
6.5 SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO .....	110
6.6 VARIABLES DEL ESTUDIO .....	110
6.6.1 <i>Variables socio demográficas</i> .....	110
6.6.2 <i>Variables relacionadas con la salud</i> .....	111
6.6.3 <i>Variables relacionadas con el Documento de Voluntades anticipadas</i> .....	112
6.6.4 <i>Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (PRAM)</i> .....	114
6.7 ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	116
<b>CAPÍTULO VII. RESULTADOS .....</b>	<b>119</b>
7.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.....	121
7.2 DATOS DEMOGRÁFICOS.....	122
7.3 VARIABLES RELACIONADAS CON LA SALUD .....	141
7.4 VARIABLES RELACIONADAS CON EL DVA.....	154
7.5 VARIABLES RELACIONADAS CON LA ACTITUD HACIA LA MUERTE .....	157
<b>CAPÍTULO VIII. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: REVISIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA PUBLICADA EN LOS ULTIMOS AÑOS .....</b>	<b>168</b>
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>179</b>
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>194</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>198</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>200</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>222</b>
<i>Anexo 3</i> .....	226
<i>Legislación Española que da su base a las voluntades anticipada</i> .....	226
<i>Legislación en Andalucía sobre voluntades anticipadas</i> .....	232
<b>CAPÍTULO IV .....</b>	<b>235</b>
<b>ABREVIATURAS .....</b>	<b>241</b>



## ÍNDICE DE GRÁFICAS



**Gráfica 1:** Página: 121. Número de cuestionarios entregados. Elaboración propia.

**Gráfica 2:** Página: 122. Distribución de la población por sexo. Elaboración propia.

**Gráfica 3:** Página: 123. Distribución de la población por grupo etario. Elaboración propia.

**Gráfico 4:** Página: 124. Distribución de la población por nivel educativo. Elaboración propia.

**Gráfico 5:** Página: 125. Distribución del estado laboral según edad y sexo de la población estudiada. Elaboración propia.

**Gráfico 6:** Página: 138. Relación de la población que no pertenece a ningún grupo religioso. Elaboración propia.

**Gráfico 7:** Página: 141. Distribución de la población con enfermedades crónicas. Elaboración propia.

**Gráfico 8:** Página: 143. Distribución por edades de la población estudiada que padece enfermedades crónicas. Elaboración propia.

**Gráfica 9:** Página: 154. Distribución de la población según su conocimiento del DVA. Elaboración propia.

**Gráfico 10:** Página: 155. Distribución de la población que conoce el DVA por edad y sexo. Elaboración propia.

**Gráfica 11:** Página: 156. Distribución de la población estudiada según considera necesario que el médico informe del DVA. Elaboración propia.

## **ÍNDICE DE TABLAS Y ANEXOS**

## Anexos

Anexo1: Instrumento de recolección de datos.....	224
Anexo 2: Instrumento perfil revisado de actitudes hacia la muerte PRAM.....	225
Anexo 3: Legislación Española que da su base a las voluntades anticipadas.....	226
Anexo 4. Normativa por la que se regula el DVA en algunas Comunidades Autónomas en España.....	236
Anexo 5. Formato del DVA en la Comunidad Autónoma de Murcia.....	238

## Tablas

Tabla 1. Página: 91. Número inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos. Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Tabla 2. Página: 92. Declarantes con DVA activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Tabla 3. Página: 93. Declarantes con DVA activa por comunidad autónoma y sexo. Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Tabla 4. Página: 94. Nacionalidad de los declarantes del DVA. Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Tabla 5. Página: 109. Criterios de inclusión.

Tabla 6. Página: 109. Criterios de exclusión.

Tabla 7. Página: 115. Clasificación de dimensiones de actitud ante la muerte en el PRAM. Fuente: Actitud ante la muerte e intensidad de duelo en adultos mayores con pérdida del cónyuge adscritos a la unidad de medicina familiar número 64 del instituto mexicano del seguro social en el período comprendido de marzo agosto del 2013, pág. 29. Karla Regina Morales Pérez.

Tabla 8. Página: 124. Características de escolaridad en la muestra de estudio.  
\*Diferencias significativas ( $p < 0,05$ ). Elaboración propia.

Tabla 9. Página: 126. Estado laboral según nivel educativo. Elaboración propia.

Tabla 10. Página: 128. Estado laboral según estado civil de la población. Elaboración propia.

Tabla 11. Página: 129. Distribución de la población estudiada que tiene hijos y trabaja. Elaboración propia.

Tabla 12. Página: 131. Distribución de la población estudiada que pertenece a un grupo religioso y trabaja. Elaboración propia.

Tabla 13. Página: 133. Distribución de la población estudiada que tiene familiares con enfermedades crónicas y trabaja. Elaboración propia.

Tabla 14. Página: 134. Resumen de procesamiento de casos. Elaboración propia.

Tabla 15. Página: 135. Relación entre estado civil y escolaridad. Elaboración propia.

Tabla 16. Página: 137. Relación entre el grado de escolaridad de la población estudiada y si tienen hijos. Elaboración propia.

Tabla 17. Página: 139. Relación entre escolaridad y práctica religiosa. Elaboración propia.

Tabla 18. Página: 140. Resumen de procesamiento de casos. Elaboración propia.

Tabla 19. Página: 142. Distribución de la población según su sexo y si padece enfermedad crónica. Elaboración propia.

Tabla 20. Página: 144. Relación entre el estado civil de la población y enfermedades crónicas. Elaboración propia.

Tabla 21. Página: 146. Relación entre padecer enfermedades crónicas y el estado laboral de la población. Elaboración propia.

Tabla 22. Página: 147. Relación entre padecer enfermedades crónicas y pertenencia a un grupo religioso. Elaboración propia.

Tabla 23. Página: 148. Relación entre las personas que tienen hijos y padecen enfermedades crónicas. Elaboración propia.

Tabla 24. Página: 150. Relación entre las personas que padecen enfermedades crónicas y su nivel educativo. Elaboración propia.

Tabla 25. Página: 151. Relación entre las personas que padecen enfermedades crónicas y a su vez tienen familiares con enfermedades crónicas. Elaboración propia.

Tabla 26. Página: 152. Resumen de procesamiento de casos para la variable enfermedades crónicas. Elaboración propia.

Tabla 27. Página: 153. Otras características demográficas y sociales de la muestra. Elaboración propia.

Tabla 28. Página: 157. Promedios y desviaciones estándar de las puntuaciones de las actitudes hacia la muerte en hombres y mujeres. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Elaboración propia.

Tabla 29. Página: 158. Población según su edad y su actitud ante la muerte. Elaboración propia.

Tabla 30. Página: 159. Promedios y desviaciones estándar de las puntuaciones de las actitudes hacia la muerte en religiosos y no religiosos. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Elaboración propia.

Tabla 31-33. Página: 161. Valores p obtenidos mediante pruebas post hoc (Bonferroni) en las actitudes frente a la muerte, según nivel de escolaridad. Elaboración propia.

Tabla 34. Página: 162. Actitudes hacia la muerte según vinculación laboral. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Elaboración propia.

Tabla 35. Página: 163. Actitudes hacia la muerte de acuerdo con la presencia de familiares con enfermedad crónica. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Elaboración propia.

Tabla 36. Página: 164. Actitudes hacia la muerte de acuerdo con la presencia de familiares enfermos. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Elaboración propia.

Tabla 37. Página: 165. Actitudes hacia la muerte de acuerdo con las preguntas formuladas a los pacientes (2 al 9). \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). D.E.= desviación estándar. Elaboración propia.

## **INTRODUCCIÓN**



A lo largo de la historia, la humanidad ha modificado su forma de ver y afrontar la muerte, pasando de ser un acontecimiento natural e ineludible a un hecho inaceptable. Se convierte en un tema del que no se debe hablar, incluso cuando se le espera.

Este cambio de mentalidad se ve favorecido por los avances de la ciencia médica que ha posibilitado que padecimientos y enfermedades antes intratables, hayan desaparecido, sean curables, con el consiguiente aumento de la esperanza de vida. La sociedad experimenta un envejecimiento de la población cada vez mayor, acompañado en paralelo del incremento de enfermedades crónicas y discapacidades que generarán una pérdida progresiva de la calidad de vida. En consecuencia, los organismos sociales y políticos, basándose en el precepto de la Organización Mundial de la Salud, modificaron la definición de salud como la ausencia de enfermedad, "a una presencia de bienestar físico, mental y social", como dijo Redrado "la salud es una cualidad de la vida, o una manera de vivir" [1].

La mayor expectativa de bienestar de la población, los avances de la ciencia médica, generan en las personas temor al final de la vida, a lo desconocido y principalmente al sufrimiento que los pueda acompañar, especialmente cuando la disponibilidad de nuevos recursos tecnológicos y farmacológicos conllevan el riesgo de someter al paciente a medidas de tratamiento fútiles, con la consiguiente prolongación de sufrimiento para el enfermo y su familia.

Esto lleva a que ganen mayor presencia los debates sobre el derecho del paciente con base a su autonomía, de ser parte integral en la toma de las decisiones sobre su salud y tratamientos, a tener una muerte digna, con el menor dolor posible y la demanda

al sistema sanitario para que provea los cuidados paliativos que permitan afrontar este último tramo con el menor trauma posible.

Estos cambios sociales hacen consciente al personal sanitario de que debe abandonar la visión paternalista en el desarrollo de su labor profesional, permitiendo el empoderamiento del paciente para que sea parte fundamental de las conductas terapéuticas a seguir, asegurándose de proveerle de información clara y suficiente para que con base a ésta pueda tomar la decisión que considere mejor para él. Así mismo, el equipo de salud debe ser consciente que estará frente a pacientes que, por su condición clínica, enfermedades de base o edad, tendrán que hacer una pausa y tomarse un tiempo para recordar que no siempre tiene a su mano las respuestas y soluciones para todos los problemas que aquejan al enfermo, a pesar de su frustración personal y profesional [2].

Es este momento es el que puede generar conflictos entre el equipo de profesionales que atiende al paciente y familiares que insisten en mantener todas las opciones de tratamiento posibles a pesar de que puedan ser contrarias a los deseos y autonomía del enfermo y que fuesen fútiles. El equipo profesional debe centrarse en lograr un equilibrio entre tratar y dejar de hacer (*primum non nocere*) [3], en proporcionar medidas de bienestar, para que los pacientes puedan llevar su sufrimiento, reducir el impacto sobre su calidad de vida y con el menor dolor para él y su familia [4], siempre teniendo presente la obligación moral de actuar en beneficio del paciente (principio de beneficencia) y el no producir daño o prevenirlo (principio de no-maleficencia).

En algunos casos el dejar de hacer se convierte en una decisión difícil, pero la más adecuada. El equipo de salud que tiene a cargo la atención del paciente debe entender

y compartir la posición de no hacer para poder trasmitirla en forma clara y comprensible a los familiares, sin dejar de lado al paciente que, en uso de su autonomía, puede expresar el deseo de no seguir con el tratamiento [5], lo que no exonera a los profesionales de la salud del deber de buscar mantener la mejor relación con el paciente y su familia.

El equipo sanitario que es capaz de aceptar que hay un momento en que la enfermedad les supera a pesar de las herramientas médicas a su disposición le permite centrarse en proporcionar medidas de bienestar, para que los pacientes puedan llevar su sufrimiento durante el período vital, buscando reducir el impacto sobre su calidad de vida y con el menor dolor para él y su familia [6]. Debe asegurar los medios necesarios para proveer los cuidados al enfermo en el final de su vida que pasa por el óptimo control del dolor, la ansiedad y depresión, brindando el apoyo psicosocial que le permita a él y las personas que le quieren asimilar la nueva realidad, preocupándose más con la reconciliación que con la cura [7].

La legislación española, a partir de la ley 41 del 2002 del 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y obligaciones sobre información y documentación clínica, resalta el derecho de autonomía del paciente, haciendo especial énfasis en los deseos expresados en el contexto del consentimiento informado. En armonía con el convenio de Oviedo (14 de abril de 1997), se crea el documento de voluntades anticipadas o testamento vital, para que las personas puedan expresar por propia decisión y en pleno uso de su autonomía el deseo de limitar los tratamientos a que puede ser sometido ante una enfermedad que conlleve un deterioro de su calidad de vida en función de sus perspectivas biológicas, sus circunstancias personales y

sociales, fijar su posición ante la donación de órganos, así como designar una persona que se asegure de tomar las decisiones pertinentes, con respeto a su autonomía y consciencia [8].

El objetivo final de este documento es dar una guía al personal sanitario para evitar someter al paciente a medidas de soporte que prolonguen un estado clínico más allá del que él hubiese deseado y asegurar el cumplimiento de sus deseos ahí plasmados, si por algún motivo, las personas que hacen parte en la toma de decisiones quisieran ir en contra de su voluntad y autonomía.

Pese a esto, la población no está familiarizada con esta herramienta, lo que conlleva que no sea aprovechada. Hay autores que describen como la disposición por parte de los pacientes a realizar el documento de voluntades anticipadas incrementa una vez se les da información suficiente, por lo que el personal de salud juega un papel fundamental.

El número de documentos en el registro de voluntades anticipadas es bajo, lo que plantea la cuestión: ¿por qué las personas, a pesar del temor que asocia la muerte no utilizan esta herramienta?, así como que pacientes que han expresado que no se les someta a tratamientos que no garanticen su calidad de vida, no usan este documento, precisamente para que se respete su deseo y se le brinde la oportunidad de tener un proceso digno al final de la vida.

Ante estas preguntas, el objetivo de la presente tesis doctoral pretende valorar el grado de conocimiento de la población del documento de voluntades anticipadas, la forma como lo percibe, si lo consideran de utilidad en la toma de decisiones, así, como si la falta de aceptación del final de la vida puede estar relacionado con el poco uso que se da a esta herramienta.

Creemos que en la medida en que se conozcan las dificultades para el desarrollo e implementación del documento de voluntades anticipadas y la experiencia de otros países en su implementación se podrá comprender las mejores estrategias para impulsar su uso en España.



**CAPÍTULO I.**  
**SALUD Y CALIDAD**  
**DE VIDA**



## CAPÍTULO I: SALUD Y CALIDAD DE VIDA

### 1.1 Definición de salud

La humanidad ha evolucionado progresivamente, experimentando avances en ciencia, con nuevas tecnologías a su disposición; esto hace que la forma de ver las cosas cambie, que los conceptos se modifiquen, entre otros el concepto de salud, que ha evolucionado junto con la sociedad y su acceso a mejores servicios de salud. Ha cambiado la forma de ver la sociedad y la función que cumple el sistema sanitario y el desarrollo de la conciencia, en algunos países, del autocuidado.

La Real Academia de la Lengua define la salud como el “estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones”. Clásicamente se considera la salud como el estado físico que permite al individuo poder desarrollar las actividades cotidianas (trabajo, relaciones sociales, alimentarse); equipara salud a ausencia de enfermedad. Esta definición reduce la salud solo a un fin utilitarista, prescinde de aspectos psicológicos o aspiraciones vitales [9].

Tras la Segunda Guerra Mundial, Europa experimentó un período prolongado de paz, la población consiguió mejoras significativas a nivel socio económico, despertó un deseo cada vez mayor de la sociedad por adquirir un nivel de bienestar. En ese momento la Organización Mundial de la Salud (OMS) promulgó con la Carta Fundacional de la OMS (7 de abril de 1946) un nuevo enfoque para definir la salud “como el completo estado de bienestar físico, psíquico y social y no sólo la ausencia de enfermedad”, reconoció que el paciente es un individuo integrado en la sociedad.

Esta nueva definición no se limita a decir que la salud es la ausencia de enfermedad, dando mayor peso a la presencia de bienestar, concepto abstracto que a su vez depende tanto del adecuado funcionamiento orgánico del cuerpo humano, su equilibrio psíquico y la influencia que ejerce la relación del individuo con su círculo social [10]. El problema aparece porque al ser un concepto abstracto no es cuantificable, la sensación de bienestar puede variar entre las sociedades, y dentro de éstas los individuos que la componen. Está sujeto por las condiciones individuales de cada persona, de la influencia a la que está sometido el individuo por la naturaleza y su medio geográfico, social, cultural y económico.

Las poblaciones que logran experimentar un desarrollo social y económico hacen que se interioricen nuevas aspiraciones, deseos que determinarán la forma que consideran óptima para vivir con un adecuado bienestar, formando parte fundamental el cuidado y atención de su salud. Se genera una mayor exigencia a los Estados para que a través del sistema sanitario y profesionales dedicados al campo de la salud se provea las condiciones que aseguren ese bienestar.

Los cambios sociales influenciarán la forma paternalista con la que el sanitario miraba al paciente, quien se creía poseedor de la verdad, con el poder de decisión que le permitía tomar las decisiones que considera mejores para el enfermo sin prever si éstos están en armonía con los deseos de la persona. El médico basaba su conducta en la búsqueda del bien (principio de beneficencia) olvidando la autonomía del enfermo, al considerarlo incapaz de entender lo que era mejor para su salud. Como dirá García “se da una mezcla de beneficencia y poder, que puede verse como buena ya que busca el

beneficio de la persona y a su vez errónea ya que no tiene en cuenta los deseos, opciones del paciente” [11].

Los cambios sociales y políticos a partir de mediados del siglo XX, llevaron a que los gobiernos fijen entre sus objetivos la búsqueda del estado de bienestar de su población; dentro de las acciones se fija como meta la implementación de un sistema sanitario donde los profesionales son un agente social que buscan cuidar la salud de sus pacientes, que se convierten en el centro del sistema.

Las personas ven ahora en la asistencia sanitaria un derecho por el que se obliga al mismo sistema a ofrecer resultados concretos. En ocasiones se genera una comercialización de la salud, donde como en cualquier relación comercial, la satisfacción del cliente es fundamental; se llega a generar una falsa actitud en las personas, quienes no ven admisible que un estado de enfermedad no sea reversible, que deteriore su bienestar.

## **1.2 El bienestar como concepto clave en la definición de calidad de vida**

La calidad de vida es un concepto importante en las sociedades modernas; es fundamental para determinar el estado de desarrollo de una nación, y una causa de flujos migratorios de personas que buscan mejores oportunidades vitales para sí mismos y sus familias. Tradicionalmente, la calidad de vida se ha medido con relación a indicadores objetivos (bienestar emocional, el trabajo, estado físico, psicológico y social) [12], desde la sociología se entenderá como el nivel de ingresos de una persona o familia que le da acceso a comodidades y oportunidades vitales.

La evolución social y tecnológica lleva a un cambio en las prioridades de la población en la medida que se generan nuevas expectativas que deberán satisfacer a la sociedad para que el individuo considere cubiertas sus necesidades. Al hablar del cambio del concepto de calidad de vida es imprescindible reconocer que esta evolución está estrechamente ligada con los avances en la biotecnología y el acceso a ésta por un mayor número de personas, que será una demanda de la sociedad que busca cubrir sus necesidades biológicas, económicas, sociales y psicológicas tanto de un individuo como del colectivo, para generar su percepción de bienestar social.

La OMS, a mediados de los ochenta, creó grupos de estudio para conceptualizar y medir la calidad subjetiva de la vida de un individuo. Así se definirá la calidad de vida, como “la percepción de la persona con respecto al lugar que ocupa en el entorno cultural, en el sistema de valores en que vive, con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones, sin dejar de lado el estado físico, psicológico, su independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”. [13]

Las sociedades percibirán tanto de forma individual como colectiva aspectos objetivos y subjetivos de sus experiencias para entender lo que definirán como calidad de vida. El individuo evaluará su calidad de vida basado en múltiples criterios que pasan por la seguridad económica y como sus ingresos le permiten satisfacer sus necesidades.

En el caso de la enfermedad, el impacto que tendrá ésta sobre la persona, vendrá dado por las limitaciones que pueda generarle, tanto en su autonomía como en la forma en que el paciente interacciona con su núcleo familiar y social, del balance entre aspectos positivos, eventos adversos en el curso de su vida, lo que demuestra la intersección individual y colectiva en el ejercicio de los valores sociales. Para la persona contar con

buena salud es fundamental para alcanzar logros personales y familiares, rodearse de un buen entorno social y cultural.

Las limitaciones que puede generar el estar enfermo podrán influirle tanto en su espera psicológica, social y espiritual, por lo que es imprescindible recordar que el paciente es un todo, al que debe prestarse atención en cada una de sus necesidades en vez de centrar la atención exclusivamente en la enfermedad.

Se puede decir que el bienestar tiene interrelacionados cinco campos, influenciados por el medio social, cultural, político y religioso [14]. Estos son:

**Físico:** Que se compondrá por la posesión de salud e integridad física.

**Material:** Se basa en los ingresos monetarios que generan una seguridad económica, permitiéndole al individuo acceder a los servicios básicos, satisfacer sus necesidades y la adquisición de bienes materiales.

**Educativo:** El acceso a los conocimientos y habilidades que se generan a través del sistema educativo permite a la persona aportar con su trabajo a la comunidad y a su vez puede ser un puente para lograr escalar en la pirámide social.

**Emocional:** El individuo buscará satisfacer sus necesidades emocionales y el placer que genera en él.

**Social:** Se determinará por las relaciones con los diferentes círculos que rodean a la persona, partiendo del núcleo familiar, sus amistades y su inclusión en el núcleo social.

La calidad de vida es el resultado de una interacción constante entre los factores económicos, sociales, emocionales, ambientales, la posesión o no de salud ya sea en forma individual o colectiva.

El avance de la tecnología médica trae de la mano un aumento de la esperanza de vida, por lo que cada vez adquiere más importancia el número de años que se acompañan de una calidad que permita tener acceso a una vida saludable que favorezca la existencia plena de todos.

Así, la calidad de vida contempla las experiencias de vida, las ambiciones, expectativas del individuo con base a sus valores, lo que le convierte en un valor subjetivo referido a la respuesta del individuo y la sociedad ante situaciones de la vida.

### **1.3 La calidad de vida y la enfermedad**

La enfermedad es una de las limitaciones que con mayor frecuencia compromete la capacidad de realizar en forma satisfactoria las actividades diarias de las personas. La sociedad ve en la enfermedad una preocupación progresiva, ya que en el presente las personas desean vivir y no solo sobrevivir, todos quieren más años en el mundo, el tiempo se percibe un bien escaso, se teme el deterioro y las limitaciones físicas que llegan con la vejez.

El grado de limitación de la enfermedad en la calidad de vida se basa en como el individuo ve restada su autonomía funcional, su capacidad para el autocuidado (baño, alimentarse, etc.) y la capacidad de movimiento dentro y fuera de su hogar. La valoración del grado de limitación puede ser subjetivo a cada individuo, que la califica con respecto a su percepción de discapacidad, la forma como puede asumirla, enfrentarla, adaptarse y superarla [15].

Es importante recordar que en la persona enferma (considerada tanto desde la perspectiva de su condición física y mental), es posible que la disfunción no solo se

quede en el campo físico, afectando a su integración emocional, ambiental y social, mermando la calidad de vida en mayor o menor medida, conforme limita su interacción con los demás individuos de la sociedad.

Se ha de considerar la importancia de valorar a la persona enferma teniendo en cuenta la gran influencia de su medio social y de cómo la pérdida de su salud y los cuidados sanitarios afectarán su percepción de vida y su acceso a satisfacer las necesidades que le permiten considerar que puede vivir con calidad [16].

Bajo esta aspiración de vida con calidad, crece el debate sobre el derecho de todo individuo a una muerte digna y la moralidad de la eutanasia. Cobra gran importancia que el personal sanitario sea capaz de discernir cuando ha llegado el límite de la ciencia, cuando a pesar de los medios disponibles no se puedan devolver o mantener el estado de salud del paciente con un mínimo de calidad de vida, donde lo mejor es dejar de hacer. Es aquí justamente donde cobra vital importancia el mantener una buena relación entre el equipo sanitario y el paciente, siempre recordando que el centro de la relación es este último, quien bajo su capacidad de autonomía tiene el derecho a que se le dé una información clara y suficiente que le permita tomar una decisión sobre las opciones de su cuidado y de llegado el caso, el tener derecho a que se le brinden medidas de confort que le permita llevar con el menor sufrimiento el final de su ciclo vital a él y su familia. [17]



**CAPÍTULO II.**  
**EL PRINCIPIO BIOÉTICO DE**  
**AUTONOMÍA EN LA**  
**ATENCIÓN SANITARIA**



## **CAPÍTULO II. EL PRINCIPIO BIOÉTICO DE AUTONOMÍA EN LA ATENCIÓN SANITARIA**

### **2.1 El concepto de autonomía. Condiciones para considerar una acción autónoma**

La autonomía nace como la manifestación política que reúne el reclamo de los ciudadanos para regularse a sí mismos. A nivel individual, el sujeto expresa su libertad y capacidad de discernir, basándose en sus principios morales y la información que dispone para la toma de sus decisiones. La persona en ejercicio de su autogobierno y autonomía actúa en su vida acorde a sus intereses y creencias.

Los actos del individuo autónomo se generan tras analizar lo que cree que debe y puede hacer. Así, se define autónomo a quien decide conscientemente las reglas que guían su comportamiento. Siendo el ser humano un individuo social que es, está y estará influenciado por el tiempo histórico en el que vive, por los valores morales, religiosos y culturales, por la relación con su familia y la educación recibida, lo que conlleva a que su conducta y decisiones estén influenciadas y reguladas por las normas que surgen de la comunidad y del propio individuo.

Por tanto, la autonomía del individuo estará condicionada por sus principios morales, lo que genera que sea consciente y responsable de la repercusión de sus actos.

El principio de autonomía tiene su valor al ser un rasgo fundamental de la persona, que lleva al individuo a que actúe según lo que considere que es mejor para él; dichos actos tendrán su límite en la medida que los mismos afecten negativamente a otros, obligándole a respetar los valores y opciones de cada individuo.

El actuar del sujeto para ser considerado como autónomo deberá reunir algunas condiciones consideradas esenciales, debiera ser un acto libre, que parte de un plan autoelegido, intencional, que nace del deseo y planificación de la persona; requiere de sus conocimientos, para que pueda comprender la naturaleza y consecuencias de sus acciones, y deberá estar libre de manipulación y coacciones externas que impidan poner en práctica la voluntad del individuo o que sus actos no hubiesen sido implementados ante la persuasión de un tercero, que logra inducir en la persona la aceptación de los intereses de éste como suyos [18] [19].

La intencionalidad de las acciones requiere que la persona se plantee un plan que le permita ejecutar una acción, para que los resultados de este acto no sean interpretados como accidentales sino intencionales, así el resultado planificado del acto no sea el esperado por el individuo. A menudo la motivación de las personas al actuar es reflejo de sus deseos, incluso cuando estos representan un conflicto con sus creencias morales, sociales o culturales, lo que no hace que una acción sea menos intencional.

La intencionalidad de un acto requiere de la comprensión adecuada de la acción por parte de la persona autónoma. Pero no toda acción autónoma es ejercida tras la comprensión del acto, ya que las personas pueden poseer condiciones que limitan su capacidad para analizar y entender la información que le rodea, su raciocinio puede estar afectado por una enfermedad, o simplemente la inmadurez del individuo le impide tener la capacidad de juzgar y comprender adecuadamente las consecuencias de un acto, sin dejar de ser el mismo un acto autónomo.

Sin embargo, una persona autónoma poseedora de libertad para pensar, expresar sus ideas y actuar en consecuencia con autogobierno, en ocasiones sus actos pueden no cumplir a cabalidad con criterios suficientes para ser considerados autónomos debido a restricciones temporales. Como ejemplo, podemos mencionar la persona que, en el curso de una enfermedad, o por no poseer información suficiente, podría ver limitado su juicio y capacidad de tomar las mejores decisiones. Así, una persona que da su consentimiento para ser sometido a un tratamiento, sin detenerse a pedir información o comprender las explicaciones del personal sanitario, ejerció su autonomía, pero en estas circunstancias su acto, a pesar de ser libre, e incluso racional, no podría ser catalogado como correcto al tener en cuenta que no pudo tomar la mejor decisión por faltarle la información suficiente para lograr analizar el alcance y consecuencia de dicho acto. Podemos describir este acto como un ejercicio de confianza en el médico, a quien la persona dio su autorización en forma autónoma para que proceda, basándose en que se éste hará lo mejor para su salud.

Hemos de ser conscientes que en el día a día las condiciones no siempre son las ideales, y que las personas intentan actuar de la forma más conveniente para si mismos. Partiendo de la intencionalidad de sus actos, basados en su comprensión de las circunstancias que le rodean, pero sin ser capaz de controlar siempre las influencias que determinan su acción. Las personas competentes hacen sus elecciones cotidianas generalmente en forma autónoma e intencionada, pero la intencionalidad, no es una

cuestión de grado. Los actos del individuo serán intencionales o no, con una mayor o menor comprensión e influencia externa.

El ser humano durante su desarrollo biológico, físico y psicológico estará sometido a diferentes grados de control. Por ejemplo, en sus primeros meses de vida, el niño es sometido a un control constante, pero a medida que crece y se desarrolla manifestará diferentes grados de resistencia a la influencia, y su capacidad para comprender, tomar el control y realizar acciones de forma intencionada aumentarán gradualmente.

Por lo tanto, los actos pueden ser autónomos gradualmente en función de satisfacer las condiciones de comprensión, intencionalidad y voluntariado en diferentes grados. [20]

## **2.2 El desarrollo del principio de autonomía del paciente y crisis del paternalismo médico**

La humanidad dio un giro en su curso histórico marcado entre otros por el descubrimiento de América. Se dio un cambio en la forma de ver el mundo con el inicio del Renacimiento y la expansión de las ideas humanistas, de la concepción en la forma como se interrelaciona el ser humano con su medio social. Distintas esferas de la civilización evolucionaron, como la política, la cultura, las ciencias y la religión, éstos últimos en el contexto de las guerras entre católicos y protestantes en busca de la prevalencia del uno sobre el otro. Tras el fracaso en conseguir una victoria de uno de los bandos se llegó a la conclusión de que la única vía sería la convivencia en tolerancia; dando empuje al reconocimiento de la libertad de consciencia como derecho individual.

Si la persona es libre de escoger qué religión profesa, también deberá ser capaz de escoger cómo debe ser gobernado. El individuo en el seno de la sociedad empezó a

verse como un ser capaz de tomar sus propias decisiones, afectando diferentes ámbitos de la vida social. El cambio político se manifestó en el momento en que los pueblos occidentales cuestionaron el poder absoluto del soberano, que como voluntad divina ejercía el dominio sobre su pueblo. Se llegó a la conclusión de que el poder político no puede ser ejercido en forma absoluta por el gobernante, sino, que el poder debe residir en la voluntad del colectivo social. Es así como se pasa de un paternalismo socio político a reconocer que el poder político parte de la decisión de los ciudadanos [21].

Esta nueva visión social no influyó en el ámbito sanitario, donde se desarrolló una relación asimétrica entre el médico y el paciente, dado que la gran mayoría de la población carecía de un nivel de desarrollo intelectual y académico, se consideró al enfermo como una persona incapaz de comprender lo que padecía y de tomar decisiones sobre lo que le conviene. Se consideraba que el médico, desde su posición paternalista, es quien poseía el conocimiento y experiencia respecto a la enfermedad, y el que decidiría sobre las necesidades del enfermo y lo mejor para él. El papel del enfermo era aceptar y obedecer sin preguntas, las indicaciones del padre/médico, desconociendo en muchos casos el pronóstico y los riesgos que conllevaban para sí. El marco de la labor médica se limitaba dentro de los principios de beneficencia y no maleficencia.

El cambio llegó hasta las últimas décadas del siglo XX, cuando finalmente se reconoció la autonomía de la persona, aceptando que tiene la capacidad de discernir lo mejor para su salud. Este respeto y cambio de postura por parte de la Medicina no llegó

de forma voluntaria y espontánea, fue forzado ante la demanda de los pacientes para que los médicos tuvieran en cuenta sus deseos.

Es en Los Estados Unidos de América, donde nace la manifestación del inconformismo y la aspiración de poder exigir el respeto a la autonomía del paciente, elevaron dichas aspiraciones a los tribunales del Estado Americano a lo largo del siglo XX. En este sentido, es importante citar la sentencia que tuvo lugar en 1914, del juez Benjamín Cardozo de la Corte de Apelaciones de Nueva York en el caso *Schloendorff vs. Society of New York Hospital*, el litigio se basó en el actuar de un médico que, pensando en proceder a favor de los intereses del paciente, extirpó un tumor maligno, cuando el paciente sólo había conferido su autorización para una exploración abdominal, pero a la vez expresó su deseo de no ser operado. En contra del deseo del mismo, se realizó la intervención presentando complicaciones en el post operatorio que llevaron a extirpar parte de sus extremidades; el fallo halló al cirujano culpable de agresión con lesiones al paciente. Se consideró, que “un cirujano que efectúa una operación sin el consentimiento del paciente, quien es libre y dueño de considerar lo que puede hacerse con su cuerpo, comete una agresión contra éste” [22]. Este fallo hace énfasis en el derecho del paciente al ejercicio de su autodeterminación en la relación que establece con su médico.

*Canterbury vs Spencer* de 1972, resaltaron aún más el derecho básico de autonomía que tienen los pacientes en su relación con los médicos tratantes. Así, queda claro que el personal sanitario no puede excusarse ante la obligación de informar a los pacientes todo lo que concierne a sus diagnósticos y tratamientos [23].

En el contexto de la investigación, con base a los abusos cometidos por el régimen Nazi, en proceso de Nuremberg, la justicia dejó claro la importancia del consentimiento informado durante los ensayos clínicos que incluyan a seres humanos, estableciendo los principios morales, éticos, legales que debe cumplir la investigación, estos se conocieron como el Código de Nuremberg. En *Salgado vrs. Leland Stanford Jr.* (California 1957), caso en el que el paciente fue sometido a una arteriografía como parte del estudio médico que estaba realizándose por una posible obstrucción a nivel de la aorta abdominal, como complicación del procedimiento el paciente experimentó la parálisis de uno de sus miembros inferiores. La justicia concluyó que el personal médico que intervino en el procedimiento, no informó al paciente de los posibles riesgos, por lo que les consideró culpables por negligencia, quedando claro que los médicos no solo requieren del permiso del paciente para poder someterle a un procedimiento, si no que están en la obligación de aportar toda la información que el paciente requiera, de forma clara y completa para que la persona pueda tomar una decisión basándose en los datos que posee.

Ante la complejidad del acto médico, la magnitud de datos que el personal sanitario debe manejar y a su vez debe dar a conocer al paciente, debe ser determinado lo que se considera una información razonable. En *Natanson vrs. Kline* (1960), en el caso de la paciente demandante quien sufrió quemaduras en el tórax como consecuencia de la terapia que requirió tras una mastectomía, el juez consideró que la paciente no fue suficientemente informada antes de dar su consentimiento. Se considera que el estándar de información que se debe aportar al paciente, debe ser la que un médico razonable supondría es necesario informar, si él mismo, estuviera en esa situación. Quedó

establecido por el Juez el estándar mínimo de lo que el médico debe informar a su paciente, recalcando que dicha información debe adaptarse en forma tal que el paciente pueda comprenderla.

El concepto de estándar de información del médico razonable, fue posteriormente reemplazado por el estándar de información de la persona razonable. En *Berkey vrs. Anderson* (1969), el demandante fue sometido a un procedimiento diagnóstico que requería una punción lumbar, el médico no informó suficientemente al paciente de las posibles complicaciones que podrían presentarse e incluso transmitió al paciente que sólo experimentaría la molestia de la incomodidad de la camilla, pero el paciente experimentó tras el examen la parecía de uno de sus pies. El tribunal falló en contra del médico al determinar que la información dada al enfermo no fue veráz y por consiguiente el consentimiento que el paciente dio, carecía de validez. El tribunal consideró que, si el paciente hubiese dispuesto de una información adecuada y completa, podría haberse considerado que quedó totalmente informado y así tomado una adecuada decisión dando o negando su consentimiento. Esta sentencia determinó que el paciente es quien estipula cuanta información debe recibir. En 1972, tras la sentencia de *Canterbury vrs. Spence* se afianzó definitivamente el concepto de persona razonable [24]. Tras sucesivos fallos a favor de los enfermos, la ley obligó al médico a que abandonara la posición paternalista y se dirija a un esquema autonomista, donde el paciente tiene derecho a ser informado en forma clara y suficiente de los padecimientos que sufre, así, como de las alternativas de tratamiento y una vez informado pueda dar o no en ejercicio de su autonomía el consentimiento para ser sometido a los procedimientos ofrecidos por el personal sanitario. Esta nueva realidad llevó al agotamiento del sistema paternalista que

prevalecía hasta entonces; se asistió al nacimiento de la bioética y del consentimiento informado como manifestación al respeto de la autonomía del paciente.

En el año 1973, el respeto por la autonomía del paciente se vio afianzado por la Asociación Americana de Hospitales, que aprobaron la primera Carta de Derechos del Paciente, en la que se reconoce el derecho del enfermo a solicitar y recibir total y completa información respecto a su enfermedad, su pronóstico y a decidir entre las opciones terapéuticas posibles como persona libre y autónoma que es [25]. El equipo sanitario se vio en la obligación de adaptar su lenguaje al paciente y su familia para que el mensaje fuera claramente comprendido.

### **2.3 La autonomía del paciente en la relación clínica**

Cuando la persona ve afectada su salud tiene la necesidad de buscar atención médica. En este momento el sanitario en ejercicio de su ciencia procurará poner a disposición los medios necesarios para facilitar la recuperación del bienestar del paciente. Lo anterior genera una relación bidireccional médico – paciente en la que este último estará en una posición de inferioridad.

El médico es quien posee los conocimientos e información necesaria para la atención del paciente y está en la obligación moral de buscar lo que beneficie a la persona que le ha confiado su salud; el personal sanitario se guía de su saber según la máxima de “primum non nocere”. Sin embargo, esta relación asimétrica permitió durante mucho tiempo que al enfermo se le ignorara en el momento de la toma de decisiones,

exponiéndolo y sometiéndolo a lo que desde una actitud paternalista consideraba conveniente su médico.

A mediados y finales del siglo XX, y sobre todo tras la Segunda Guerra Mundial, se generó una serie de cambios sociopolíticos que conllevaron a un giro en la relación médico paciente, donde el enfermo deseó ser partícipe de las decisiones que afectaban su salud. A su vez, se experimentó un fuerte desarrollo tecnológico que afectó a diferentes esferas, entre ellas a la ciencia médica con los beneficios sociales que le atañen. Coincidiendo con estos cambios, se fueron conociendo los abusos a que se sometieron los prisioneros que participaron en los experimentos médicos del régimen Nazi. Durante los Juicios de Crímenes de Guerra en Nüremberg, se redactó el que se conoce como el Código de Nuremberg (publicado el 20 de agosto de 1947), siendo el primer documento que especifica la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, como expresión de la autonomía del paciente.

Del otro lado del Atlántico, en los Estados Unidos, se realizó un estudio conocido como el experimento Tuskegee (1932-1972), donde se quiso observar la evolución natural de la sífilis, incluso si desencadenaba la muerte de la persona. La población de estudio fue un grupo de afroamericanos a quienes no se les solicitó su consentimiento para participar en el estudio; se les ocultó información tan básica como su diagnóstico y se le ofreció a cambio comida, asistencia médica gratuita, (pero privándolos del tratamiento específico, la penicilina) y el cubrir el entierro si llegaban a morir. El estudio se suspendió tras hacerse público por la prensa. Esta ausencia ética, difícil de justificar por parte del estado y sus científicos, dirigió la atención pública hacia estos dilemas. Ante

esta inconformidad social, el Congreso de los Estados Unidos creó en 1974, la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y Comportamental, cuya labor fue determinar las directrices éticas básicas, bajo las cuales se deben regir los investigadores hacia los sujetos humanos, e indicar las pautas que aseguren que la investigación es conducida de acuerdo a estos principios. La Comisión consideró los límites entre la investigación biomédica y del comportamiento, y la práctica aceptada y rutinaria de la medicina, el papel del análisis riesgo-beneficio, las pautas apropiadas para la selección de los participantes del estudio, la naturaleza y la definición del consentimiento informado en diferentes tipos de investigación [26].

Se concluye que esta condición que hace autónomo al ser humano se debe tener presente y respetarse siempre.

Si se ignora la opinión del paciente y su autonomía, se anula su capacidad de decidir, incluso cuando esa decisión conlleve a dejar de vivir al no permitir ser sometido a tratamientos una vez ve perdida su capacidad de tener una calidad de vida por la alteración de su salud.

A partir de la ley 41 del 2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; el Estado Español posicionó el principio de autonomía de la persona como base de la relación con el equipo sanitario [27]. Es así, como la relación médico-paciente ve superado el paternalismo y a su vez como consecuencia del cambio, se ha llegado a centrar el objetivo de la atención médica a la misma altura, la salud del paciente como

su voluntad, lo que supone al mismo, el derecho de autodeterminación quitando al médico la responsabilidad moral y jurídica.

El equipo de salud responsable del cuidado del paciente puede estar en contra de hacer partícipe al paciente de la toma de decisiones de su manejo, fundamentando dicha actitud en la incapacidad del paciente para tomar decisiones adecuadas al no ser capaz de entender o razonar adecuadamente la información que se le ofrece.

El fundamento de la bioética es el respeto a la dignidad del paciente la cual se fundamenta en su libertad y por tanto en su autonomía y autodeterminación. Una autonomía que va en contra del bien del mismo paciente y es irrazonable deja de ser autonomía. Una persona que actúa conforme a su razón es libre y autónoma, pero cuando es vulnerable por su estado de salud, puede verse incapaz de comprender y actuar con sentido, si decide mal, será porque no actúa con razón, que podrá estar viciada y posteriormente darse cuenta que actuó en forma errada, en contra de lo que hubiera querido; se puede decir que su incapacidad inicial le arrebató su actuar autónomo al viciar su razón. Los efectos de la enfermedad y el estrés al que se vio sometido, pueden hacer que la decisión del paciente no fuese bien pensada.

Dado lo anterior, se considera que es función del sanitario en uso de su intelecto, llevar la información a un lenguaje comprensible para el enfermo y sus familiares, quienes arropan al enfermo por su condición de enfermedad ya que se encuentra en situación de vulnerabilidad.

El equipo de salud debe disponer del tiempo y esfuerzos necesarios para que el enfermo disponga de una información completa y veraz, así la persona cobijada por su familia y el entorno médico-sanitario puede apoyarse en el buen consejo para la toma de

sus decisiones. El paciente podrá integrar a la competencia médica - sanitaria el cobijo y parte emocional de su familia, para que así en uso de su autonomía pueda tomar una decisión prudente, que será a su vez una decisión adecuada para él, así no se comparta por el equipo sanitario que le atiende.

Uexküll y Wesiak lo han puesto de manifiesto en su famoso Manual de Medicina Psicosomática: “La relación del enfermo con las personas en su entorno, con su familia, el círculo de sus amigos y colegas de profesión es parte integrante de su personalidad. La calidad de esta relación es determinante de su bienestar y su salud. ... Estas relaciones son decisivas en el proceso de restaurar la salud, pero también para ayudar al enfermo a decidir con autonomía”. [28]

#### **2.4 Reconocimiento institucional del respeto al principio de autonomía de los pacientes**

La conciencia individual y colectiva de los derechos civiles, tanto en los Estados Unidos de América como en Europa, marcó los años 60 en cada peldaño de la población. Despertó la aspiración de una mayor participación en la vida social y política; hubo mayores exigencias por parte de los colectivos feministas, ecologistas entre otros. En este contexto social, el médico siguió manteniendo una actitud paternalista, vio como ajena a la tradición de su ejercicio la intrusión de la autonomía del paciente. Así mismo, el usuario sanitario en Estados Unidos elevó su inconformidad y frustración de no poder ejercer su autonomía ante los tribunales de Justicia, encontrando respaldo a su lucha en sucesivas sentencias judiciales.

En forma paralela en 1965 coincidió la implementación en Estados Unidos de los sistemas sanitarios Medicare y Medicaid, siendo el momento en que los grupos de consumidores, en especial los que defienden los derechos del paciente, perseveraron por la reivindicación de los valores de libertad, individualidad y autonomía de la persona, junto con la demanda de participar en la planificación de los servicios a los que tendrían acceso. Se implementó el código de derechos de los enfermos por parte de la National Welfare Rights Organization, asumidos a su vez por la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales. En 1973 la Asociación Americana de Hospitales publicó la Carta de Derechos del Paciente, que un año después se llevó al Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar para sugerir que los centros hospitalarios y de salud la implementaran y comunicaran a los usuarios del sistema sanitario.

Esta presión social llevó a que La Asociación Médica Americana reformara su código ético en 1980, eliminando el enfoque paternalista e hizo énfasis en la obligación de respetar en forma inexcusable los derechos del paciente.

Así nació el consentimiento informado como manifestación clara del respeto por la autonomía del paciente. Reclamo hecho principalmente ante el avance tecnológico experimentado por la ciencia médica, lo que puso en riesgo al enfermo de ser sometido a tratamientos que pueden no presentar claros beneficios. Se entiende entonces que el equipo sanitario debe pedir siempre el consentimiento antes de someterle a pruebas o tratamientos. A pesar de lo anterior persisten actos de omisión al informar y solicitar el consentimiento del paciente. Lo anterior da pie a nuevos litigios como en *Salvo vr Leland*, o *Anderson vr Berkey* en 1969, tras presentarse complicaciones de un procedimiento, que no fue advertido por el médico a su paciente. Los fallos dejaron claro que si el

paciente no da su consentimiento previo, él puede reclamar al entenderse que ha sido agredido, pero va más allá, aclarando que no solo es deber del médico informar de las complicaciones, sino, que enfatiza en que la información entregada debe ser clara, suficiente y debe comprobarse el entendimiento del paciente de ésta, para que así pueda ejercer su autonomía en la toma de la decisión que considere le es más conveniente [29].

Entre 1975 y 1982 como expresión del Poder judicial y legislados los estados americanos, desarrollaron en forma progresiva leyes que buscaron regular el consentimiento informado, lo que le consolida como expresión de la autonomía del paciente.

Este movimiento que inició con fuerza en Estados Unidos de América, tuvo su representación en Europa, donde La asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa promulgó la recomendación 779 de 1976 sobre los derechos de los enfermos y moribundos, en la que se hace especial mención al derecho de los pacientes a la libertad, información, dignidad, al acceso de un tratamiento adecuado y a no sufrir.

En 1979 El Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea, aprobó la Carta del enfermo usuario del hospital, en la que trata de forma explícita el derecho de los pacientes a la información y el consentimiento para el tratamiento de su enfermedad. En 1984 El Parlamento Europeo, incita a los países miembros a la redacción de la Carta Europea de Derechos de los Pacientes. En 1986 la OMS hizo público su estudio en el ámbito europeo sobre la pobre situación de los derechos de los pacientes, que a su vez fue el punto de partida para el informe del ámbito legislativo de los derechos de los

pacientes en la región de Europa en 1993 que nuevamente hizo mención de la escasa legislación, pero a su vez destacó el trabajo en desarrollo para corregir esta situación.

Este informe repercutió para que, en el año de 1994, se organizaran las jornadas europeas de derechos de los pacientes en Ámsterdam, donde se aprobó la Declaración para los Derechos de los Pacientes en Europa.

En el seno de la XVII Conferencia de Ministros Europeos de Justicia, en el año de 1990 se encomendó a la comisión de expertos en Bioética, que guiara el camino de los países miembros para el desarrollo de la Bioética y el Bioderecho. En 1996 se aprobó 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 en La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. En sus capítulos II y III, se trata específicamente de las implicaciones legales del consentimiento informado, expresión de la voluntad y autonomía del paciente. Fue firmado por los estados miembros en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por España en el Congreso de los Diputados el 1 de Octubre de 1999, posteriormente la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, llevó a reconocer al paciente y su autonomía como base fundamental de la actuación sanitaria, específicamente en su CAPÍTULO II, precisa el derecho del paciente a la información sanitaria y su titularidad de este derecho, en su CAPÍTULO IV (Artículos del 8 al 10) hace mención del derecho del paciente al respeto de su autonomía y del consentimiento informado como expresión de ésta, definiendo las condiciones que se deben prestar para que tras ser concedido sean válidos sus límites. En su Artículo 11 desarrolla expresamente lo referente a las Instrucciones previas.

La Comunidad Autónoma de Murcia, a través del Decreto N.º 80/2005 de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su registro en su capítulo I, regula el documento de Instrucciones previas, lo referente a su formalización, modificación, sustitución o revocación y su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia. Su capítulo II creó el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia [30].

La Comunidad Autónoma de Andalucía con la Ley 5/2003 de 9 de octubre, de la declaración de voluntad vital anticipada, en sus Artículos 1 al 8 define el objetivo, contenido y requisitos para hacer el DVA. Su Artículo 9 hace mención específica a la creación y regulación del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía [31].



**CAPÍTULO III.**  
**PERSPECTIVA SOCIO - SANITARIA DEL**  
**FINAL DE LA VIDA**



## **CAPÍTULO III: PERSPECTIVA SOCIO - SANITARIA DEL FINAL DE LA VIDA**

### **3.1 Concepto del final de la vida**

Desde el mismo inicio de la vida, ésta se encamina hacia el final de la misma. La muerte es intrínseca al ser vivo desde su origen, determinando un ciclo fundamental para mantener el equilibrio de la naturaleza, la justa proporción a las especies. El fin a la existencia del individuo que la afronta, genera sentimientos que pueden pasar por sensación de paz e integridad hasta de fracaso y desesperación.

El final de la vida y su impacto en la familia por la pérdida del ser querido como un todo, (entendido como el binomio físico y espiritual) que por sí misma es definitiva e irreversible implica una sola realidad pero que abarca múltiples dimensiones del ser humano.

La ciencia médica consideró hasta hace pocos años que la incapacidad de mantener la función cardiorrespiratoria espontánea, y por tanto de mantener un latido cardíaco, sería el determinante de la muerte del individuo. Sin embargo, la evolución de la tecnología, expresada en mayor medida en los servicios de terapia intensiva, nos ha permitido en forma artificial mantener dichas funciones vitales, redefiniendo que al considerar la permanencia de vida de una persona, es esencial la integridad de la función cerebral como parte fundamental de su conciencia, que agrupa el conjunto formado por las funciones superiores, mentales cognitivas, afectivas que permiten reconocerse como personas y su interacción del yo con el medio que le rodea. Por tanto, la pérdida irreversible de la función cerebral y la imposibilidad de relacionarse con el medio externo

será la razón principal para determinar la muerte humana. Se define la muerte humana como la pérdida irreversible de la capacidad y del contenido de la conciencia [32].

Los efectos civiles de la vida y la muerte en las sociedades están definidos por la reglamentación legal; el deceso marca la culminación física y legal de la existencia de la persona, hecho desde el cual se desencadenan múltiples efectos o consecuencias que pasan, a ser hecho jurídico cuando, a partir de ella, surgen derechos, facultades, deberes, obligaciones, y responsabilidades para las personas [33].

### **3.2 La muerte en la evolución humana**

La muerte es parte de la historia del hombre desde el inicio mismo de la humanidad; el ser humano es la única especie consciente de que se es finito, de su propia muerte, de sus congéneres y de la naturaleza biológica que los rodea. El final de la vida hace parte del ciclo de la vida, pero la concepción del individuo sobre la misma varía según la época que vive, las influencias sociales y sus creencias religiosas. La influencia que la cultura tiene sobre la forma de ver la muerte marca la evolución con la que se experimenta y es por esta razón, materia de reflexión.

Uno de los principales problemas que experimenta la persona ante la muerte, es que, a pesar de ser conscientes de que la vida es finita, genera una ansiedad por la imposibilidad de saber si hay un después, es un misterio que será incapaz de resolver ya que no se tendrá nunca acceso a las experiencias la de los demás ni la propia.

Este temor genera angustia que se evidencia en todas las culturas. Pone de manifiesto toda una serie de creencias y ritos que intentan responder al temor del ser humano, siendo no más que un mecanismo de defensa ante lo desconocido. La muerte

es una acompañante continua de la existencia de una persona, una amenaza a sus aspiraciones y ambiciones que ha de llegar en cualquier momento, aunque se la ignore, no se la nombre y se quiera engañar con que no fuere a ocurrir.

La existencia de la persona está ligada a la muerte, la actitud ante ella es la clave para comprender la humanidad, siendo la forma de verla una expresión de la cultura de cada sociedad, que, sin importar el tiempo histórico vivido, le da un sentido de trascendencia que ha quedado plasmado por la multitud y variedad de ritos fúnebres encontrados en distintas zonas geográficas por los estudiosos.

Se ignora el momento en que el hombre comenzó a preocuparse por sus muertos, en qué momento logra entender y es consciente de la muerte como suceso inevitable, irreversible, envuelto de misterio. A lo largo de los siglos, los pueblos expresaron creencias y prácticas funerarias diversas, que se soportan en una religión que intenta dar explicación a los misterios del universo.

Los hallazgos fósiles encontrados, evidencian los cambios que el ser humano primitivo tiene ante la muerte, hay signos de enterramiento voluntario solo en las especies Sapiens y Neandertal, aunque de estos últimos no se han encontrado pruebas que logren defender si verdaderamente hubo voluntad, con todo lo que esto implica. [34]

En este sentido, se sabe que todo yacimiento Homo sapiens, es una tumba, donde los restos humanos se acompañan de un ajuar, hay signos que sugieren respeto [35].

Ante el inevitable fin de la vida, el hombre trató de encontrar el sentido a la muerte, que a su vez marca la importancia de la vida; se dio pie a la idea de un más allá, con la promesa de un nuevo existir libre de sufrimientos, un paraíso que estimula a una vida de bondad en su presente para merecerlo.

Ya en el mundo preindustrial la muerte formó parte del presente de la vida. Se acostumbró a compartir el espacio sagrado de los templos con los muertos. La muerte fue una experiencia cercana y frecuente en el día a día de las personas por la baja esperanza de vida de los individuos, dada las pobres condiciones sanitarias y las continuas guerras entre los pueblos.

El misterio que le rodea hace que la humanidad busque una explicación que sirva para soportar la angustia ante la muerte e integrar socialmente a quienes vivían en su temor. La respuesta fue fundamentalmente religiosa. Según el pueblo e influencia social se dio distintos significados, desde el judaísmo o el cristianismo un significado consolador donde la muerte daba paso a un renacer a la vida eterna. El hombre del medioevo temía a la idea de morir, sin tener oportunidad de arrepentirse de sus deudas con Dios y con los hombres; ejemplo de esto da la oración medieval que reza “líbranos Señor de la muerte repentina” [36].

En la mitad del siglo XX se dio un cambio en la visión de las personas más enfocado en los avances de la ciencia, especialmente de la medicina, donde la llegada de las Unidades de Cuidados Intensivos y las técnicas de soporte vital, la posibilidad de los trasplantes de órganos, etc., han permitido prolongar la expectativa de la vida humana, el hombre busca prolongar la juventud, ganando mucho peso el concepto de calidad de vida, como si todo dependiese de evitar la degeneración de un organismo, que por propia ley inevitablemente se dirige hacia ella desde el momento de su concepción. Estas rupturas instauran una nueva forma de ver y hablar de la muerte; bajo esta premisa en la actualidad la muerte se silencia, no se habla de ella, haciéndose énfasis cuando se tiene salud y se deja para cuando llegue la hora, sobre todo cuando se trata de enfermos

terminales. La conspiración de silencio por parte de la familia impide, en muchas ocasiones hablar explícitamente de la muerte.

La mentalidad de la población, la ansiedad del sufrimiento que puede acompañar la muerte, ha llevado a medicalizar el fin de la vida, se cambia la habitación del moribundo de la casa al hospital. Todo ello ha contribuido a que, especialmente en las urbes, se haya dejado de morir en casa.

En resumen, con el paso del tiempo la forma de ver la muerte por la sociedad ha ido cambiando de mano de la ciencia; pero a pesar de tener un aspecto más juvenil, poder retrasar la muerte, no logrará evitarla por mucho que se enmascare.

### **3.3 Paciente terminal**

Cuando una persona se enfrenta a una enfermedad grave, crónica o incapacitante, atraviesa por múltiples fases hasta la aceptación; experimenta sentimientos de negación y aislamiento, ira y agresividad, de pacto y negociación, de depresión. La intensidad y duración de estos sentimientos dependen de la gravedad de la patología o la cercanía del final de la vida.

Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, oncológicas, hepato o nefropatías entre otros padecimientos, al llegar a fases avanzadas están sometidos a la experiencia insidiosa de síntomas físicos y psicológicos como dolor, vómitos, astenia, trastornos del sueño, depresión [37], para los cuales la ciencia médica no ofrece posibilidad de un tratamiento curativo mientras la enfermedad le lleva al final de sus vidas.

El personal sanitario tiende en ocasiones a olvidar que la persona en estado terminal es un ser humano vivo hasta el momento que llegue el fin de su vida, que tiene esperanzas, que está frustrado por ser una carga para su familia que sufre con él, que desea expresar sus sentimientos aunque no sepa cómo hacerlo, que teme a lo desconocido, al dolor tanto físico como espiritual, a la soledad que le acarrea su estado, que tiene el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras sensibles y competentes, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort, a que se le informe con honestidad de su estado y pronóstico.

El paciente que en ejercicio de su autonomía expresa sus deseos y decisiones rechazando las medidas terapéuticas que le ofertan no deberá ser juzgado, así esta actitud y sus consecuencias sean contrarias a las creencias de quien le rodea [38], el paciente tiene el derecho de controlar su destino, rechazar las medidas que le parezcan desproporcionadas que solo buscan prolongar un estado de agonía condenándolo a perder lo que desde su punto de vista es la calidad de vida. El enfermo tiene derecho a que no se le deje solo, que se le acompañe y que se le provean los medios necesarios para controlar los síntomas que le generan sufrimiento para que el final de su vida llegue con paz y dignidad.

Es vital que los gobiernos entiendan la importancia de garantizar que el sistema sanitario provea cuidados de calidad para la persona que se enfrenta a su muerte. La forma como se brinden estos cuidados paliativos determinará la calidad de vida del paciente al final de su vida, recordando siempre que debe ser una asistencia de calidad

y humana. Recibir una adecuada atención al final de la vida no debe ser considerado un privilegio sino un auténtico derecho [39].

### **3.4 Paciente de edad avanzada**

Con el advenimiento de nuevos avances tecnológicos y tratamientos médicos se ha cambiado el pronóstico y supervivencia de patologías que en tiempos no muy lejanos, desencadenaban en corto plazo la muerte de los pacientes para convertirse en pacientes crónicos.

La esperanza de vida en el mundo desarrollado se ha prolongado en forma considerable, con la presencia de una población cada vez más envejecida, con diferentes grados de dependencia, sin ser excepcional que muchas personas necesiten un gran soporte asistencial sanitario o de sus familias en sus últimos meses de vida [40].

Los pacientes con enfermedades crónicas y de edad avanzada son los que tienen mayor riesgo de experimentar el deterioro progresivo de su calidad de vida, aun así, existe gran dificultad para reconocer en este segmento de población el momento adecuado en que los pacientes requieren atención paliativa. En este segmento se ha sido olvidado en forma reiterada, ya que los estudios y guías de cuidado paliativo se centran en personas jóvenes y en su mayoría en el contexto de una enfermedad oncológica.

En el caso del paciente senil cuando se ve ante el diagnóstico de una enfermedad con mal pronóstico ha de tenerse especial atención en no dejar de lado las necesidades emocionales del enfermo y su familia. Los pacientes sufren por el dolor que genera a sus familias su nuevo estado, la ansiedad que genera el perderle e incluso las consecuencias económicas que pueden acarrear su muerte. Olvidar este contexto no es compatible con el objetivo de controlar el sufrimiento del enfermo para garantizar que la llegada del fin de su vida perciba la mejor calidad de vida posible. Las estrategias de tratamiento deben ser dirigidas tanto al control de la enfermedad y planificar con antelación el momento en que sea preciso la integración de medidas de cuidados paliativos para que el final de la vida sea lo más tranquilo para el paciente y familiares.

El personal sanitario puede tener dificultad para reconocer el estado terminal del paciente geriátrico, y una de las razones que puede explicar este retraso es la supra especialización del sistema sanitario. El enfermo será visto de forma fragmentada por muchos especialistas, lo que lleva a que la atención se centre excesivamente en la enfermedad; hay un deterioro de los canales de comunicación médico-paciente-familia por el uso de un lenguaje complejo, al no haber un interlocutor que se empodere de la atención del paciente, es fácil no asegurarse de escuchar y transmitir de forma adaptada al paciente y su familia la complejidad de la enfermedad y de los procedimientos. Es prioritario evitar por parte del equipo sanitario el considerar a los pacientes seniles como no capaces, y sobre todo saber comprender que su pensamiento está influenciado por sus valores. [41] [42]

El equipo sanitario de atención primaria juega un papel fundamental dada la capacidad que tienen para mantener abiertos los canales de diálogo con el paciente y su familia, facilitan identificar tempranamente los signos y síntomas que orientan a un estado terminal del paciente geriátrico. Al ser el médico de familia el que mejor conoce al paciente, se percatará de su deterioro funcional, cognitivo, del estado de fragilidad, lo que puede ayudar a establecer la expectativa de vida y el momento en el que el paciente no requiere ya una cura, sino, medidas que controlen su dolor y sufrimiento.

Ante la ansiedad de la familia y del paciente geriátrico al final de su vida, el equipo sanitario debe ofrecer una información clara para que los familiares comprendan cuál será la evolución más probable de su ser querido, información que permitirá la toma de decisiones (siempre con respeto a los deseos de la persona mayor en ejercicio de su autonomía, para las intervenciones asistenciales sanitarias y sociales) en busca de evitar que no sea sometido a tratamientos que parten ya de una gran incertidumbre del resultado final respecto a la supervivencia y la calidad de vida [43], y se le ofrezca lo que considerarían una buena muerte (según los valores y la cultura de la sociedad donde ésta transcurre), libre de sufrimiento evitable, con prioridad al buen control de sus molestias físicas, emocionales, espirituales y sociales [44].

Una población geriátrica que requiere consideración especial está conformada por las personas que carecen de familiares que se responsabilicen de su cuidado y protección en esta fase de vulnerabilidad al final de su vida. El mayor obstáculo que permite a los sanitarios hacerse una idea del deterioro del paciente, es su dimensión emocional y espiritual, que puede verse muy mermada por la pérdida de autonomía, y solo disponer

El Documento de Voluntades Anticipadas como expresión del principio Bioético de Autonomía: Un estudio empírico en los departamentos de Medicina Interna

de su propia referencia para conocer su forma de pensar, sus valores y deseos sobre las decisiones que afectan a los cuidados al final de su vida que eviten que se les someta a medidas que no hubiese deseado para sí.

En estas circunstancias los estados son quienes deben garantizar la protección de la persona a través de los servicios sociales para que reciba los cuidados que cubran sus necesidades físicas y sanitarias, evitando en lo posible recurrir a traslados innecesarios a otras instituciones que solo generarán desorientación y ansiedad.

Cuando el equipo sanitario se ve ante esta población y en general ante cualquier paciente en el final de su vida es donde se toma conciencia de la importancia de las voluntades anticipadas como una herramienta necesaria pero de escasa disponibilidad ya que no se han logrado implementar las medidas que permita su uso de manera sistemática [45].

Como lo afirma I. Martínez, “la sociedad se orienta en busca de estrategias que permitan controlar en la mejor medida el dolor y sufrimiento previo a la muerte, con la consiguiente demanda al sistema sanitario para que garantice la prestación de cuidado de calidad al final de la vida” [46].

### **3.5 La calidad de vida y el documento de voluntades anticipadas**

Desde hace muchos años la humanidad no se ha visto expuesta a grandes conflictos bélicos, entrando en un ciclo prolongado de paz y prosperidad económica que permite a sus ciudadanos acceder a los avances científicos que genera investigación. Los mejores ingresos per cápita de las familias permite que las personas vean sus necesidades básicas cubiertas sin el esfuerzo que requerían en tiempos pasados dándolas ya por sentadas.

Hoy día la sociedad cuenta con mejores condiciones de salud, educación y esperanza de vida, empieza a ganar tiempo libre, lo que cambia la forma como se ve y se vive el mundo que les rodea, cambiaron las estructuras sociales, la forma como se ve el presente, las aspiraciones de futuro, las costumbres, los estándares de felicidad, aparecen nuevas necesidades que deben ser cubiertas, se empieza a hablar del concepto de calidad de vida [47].

Estos cambios que se asientan en la sociedad moderna occidental hacen que las personas en forma individual y colectiva perciban la muerte como un enemigo a vencer. Los avances de la ciencia y tecnología en el campo de la medicina han puesto en manos de la humanidad el poder de manipular los procesos de la vida, partiendo de la gestación hasta el mantenimiento de la vida de forma artificial, sin aún encontrar la forma de evitar la llegada del final de la vida.

Es aquí donde la humanidad choca con conflictos morales, ha de recordar que el hecho de que la tecnología permita hacer cosas, no quiere decir que se deben realizar.

Es preciso saber orientar los beneficios que la ciencia y la tecnología proporciona a los profesionales médicos, para entender los desafíos bioéticos que se presentan en su labor diaria y evitar exponer a los pacientes a medidas que no proveerán los beneficios buscados, perpetuando en él y su familia un estado de enfermedad que genera angustia, un estado de amenaza y causa sufrimiento innecesario.

Pero no solamente el problema radica en la capacidad del equipo sanitario para establecer cuándo las medidas a que puede ser sometido un enfermo, no conllevan un beneficio para él, sino, que le somete un encarnizamiento terapéutico que prolongará su enfermedad y sufrimiento sin mantener su calidad de vida. En ocasiones los sanitarios se encuentran ante familias con problemas de comunicación que no les facilita la toma de decisiones, exigiendo mantener medidas de soporte vital incluso en contra del deseo del enfermo, dificultando brindarle una atención acorde a su estado real que le permita llegar al final de su vida con el mejor confort posible [48].

Para una persona es imposible conocer con anterioridad si se enfrentará a estas situaciones de enfermedad que podrían mermar su calidad de vida y verse ante el final de sus días en medio de un sufrimiento que considera inaceptable para él y su familia. Es precisamente frente a este temor donde el Documento de Voluntades anticipadas se convierte en una herramienta que le permite a una persona al disponer del mismo, expresar de forma voluntaria y anticipada sus deseos si se llegase a encontrar en un estado clínico que lo lleve a la pérdida de sus condiciones vitales mínimas, asegurando que sus deseos ante determinadas circunstancias sean respetados por su familia y personal sanitario [49].

### **3.6 Duelo y familia ante el final de la vida**

Cuando las familias se enfrentan a una enfermedad y a la realidad de que los avances médicos no disponen de tratamientos que permitan la cura de todo padecimiento, se hacen conscientes de la proximidad de la muerte de su pareja, un hermano o un padre. Esta realidad les genera un dolor indescriptible.

El duelo de la familia es un proceso que iniciará al reconocer que el enfermo es un ser vulnerable que experimenta y sufre por la invalidez física, por su incapacidad de mantener un rol dentro del núcleo de la familia, en muchos casos a la sensación de aislamiento y soledad, como las personas sanas le marginan. Los familiares se hacen conscientes que la muerte es inevitable y que el paciente puede querer dar solución a asuntos pendientes, a sentimientos contradictorios que puede experimentar por su enfermedad.

La frustración de la familia por no poder hacer más por el enfermo genera traumas al interior de los seres queridos, a pesar de que tienen claro que la muerte es una parte natural de la vida, no estaban ni nunca estarán preparados para afrontar la pérdida. El dolor y la confusión vividos alteran la funcionalidad del grupo familiar lo que puede generar largos períodos de tristeza y depresión. Este momento de dolor puede permitir que los conflictos latentes pueden reaparecer ante una situación límite, incluso deteriorar la salud de otros miembros.

Es importante que los profesionales sanitarios sean conscientes de cómo esta situación puede afectar a la familia y a su vez que esto afectará indudablemente a su paciente; deben implementar medidas para hablar y resolver dudas con él y su familia, darles a conocer la existencia de grupos de apoyo que pueden ayudar a encontrar respuesta a sus problemas, que les permita el control de la situación a la hora de afrontar esta etapa final de la vida, hacer una estrategia para acoger el vacío del doliente y ayudarle en el proceso inicial del duelo sin esperar a que se produzca la muerte del paciente [50].

El duelo termina en el momento de la reconciliación con la vida con la continuidad de la rutina familiar que permitirá a adaptarse a la nueva realidad y reorganizar el día a día de la familia a corto y largo plazo. En ocasiones el grupo familiar verá superado el dolor y el vacío que dejó su ser querido requerirán de ayuda que les oriente y permita encontrar soluciones, será de gran utilidad crear un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida de su ser querido y el duelo [51].

El asegurar el acceso a los medios necesarios para conseguir un final de la vida sin dolor, con el menor sufrimiento del paciente, acompañamiento de él y sus seres queridos durante este proceso, permitirá el mejor desarrollo del duelo individual y la aceptación de la pérdida.

Una vez familiares y cuidadores han logrado renunciar a la ilusión de una cura, esto les permite acercarse y aceptar la muerte como algo inevitable. Este será el primer paso que les permitirá prepararse emocionalmente a desarrollar con el apoyo psicológico un

trabajo racional y emocional que genere las herramientas para afrontar la lucha de sentimientos contradictorios, entre un deseo de no dejarle ir y un no malgastar la energía psicológica puesta en buscar poner distancia emocional e ir adaptándose a la pérdida del ser querido.

Es habitual que en medio del dolor la familia busque culpables, señalará a los médicos por fallar ya sea en un diagnóstico o por considerar que no se dispuso de un tratamiento óptimo, el dolor se conjugará con la sensación de derrota. El duelo anticipado no lleva a disminuir la intensidad del dolor de la pérdida, pero permite asimilar la enfermedad del paciente y centrarse en buscar estrategias que permitan superar la frustración que genera la pérdida de control de la situación, resolver conflictos pendientes y hacer las paces y despedirse del ser querido.

El duelo anticipado es una experiencia que viven tanto quien muere como sus seres queridos, permite aceptar la pérdida próxima de la vida y posibilita dar significado al tiempo que queda por vivir.

### **3.7 Personal sanitario ante el final de la vida**

Desde el inicio de la especie humana, su existencia está ligada a una existencia finita y a la incertidumbre de si hay un después tras morir. La ansiedad generada por la incertidumbre de lo no conocido y la incansable búsqueda de una respuesta a los misterios que nos rodean es esencial a la naturaleza humana, algo profundamente insertado en su psique. La forma como los pueblos conviven con el miedo a la muerte y la aspiración a una vida después del fin de la existencia terrenal estará influenciado por las creencias religiosas y el entorno psicosocial. El personal sanitario, como personas que son no están ajenas a esta influencia, lo que podrá determinar su actitud y el trato de éstos hacia los demás.

La evolución de la ciencia médica y su influencia en la sociedad ha llevado a cambios socio culturales en la forma de afrontar el final de la vida. La disposición de nuevos tratamientos y tecnologías médicas ha permitido la mayor supervivencia de las personas, hace que la muerte sea cada vez vista con más recelo, que tienda a generar un olvido inconsciente y colectivo en la sociedad de su existencia.

Los pueblos pasaron de vivir la muerte de uno de los suyos como una experiencia familiar, dónde todos los miembros del hogar se reunían ante el enfermo para apoyarse mutuamente y entregar su amor en los últimos momentos de la vida, a una medicalización del final de la vida que ha llevado a que este último trazo del camino se lleve con mayor frecuencia del domicilio de la persona a las habitaciones de los hospitales, sometiendo en muchos casos al individuo que se enfrenta al final de su vida a la soledad de su muerte, sin el apoyo de familiares y seres queridos.

Los profesionales sanitarios, como personas que son, están bajo las mismas influencias socio culturales. Ellos también experimentan miedo a la muerte y de forma involuntaria o sin mala intención no quieren nombrar la muerte o las patologías que conllevarán su llegada [52].

Esta situación social y cultural tiende a que se genere una conducta que busca enmascarar la verdad al paciente sobre su estado terminal con el objetivo de evitar sufrimiento y a su vez disminuye la angustia del personal sanitario de comunicar una noticia para la que consideran que no está preparado. De este engaño pueden ser cómplices los mismos pacientes que evitan afrontar sus propias sospechas y sobre todo los familiares que creen que es una forma de protegerlo contra un sufrimiento innecesario.

El consentimiento de los sanitarios con esta actitud puede afectar la relación con el enfermo, menospreciando su capacidad de interpretar el lenguaje verbal y no verbal, se intenta recompensar esta actitud con la mayor oferta de atención tecnológica en detrimento de la búsqueda de una relación empática e involucración afectiva con el enfermo, sometiéndolo al riesgo de alargar su agonía por la frustración que genera la muerte y lleva a caer en el encarnizamiento terapéutico, empeorando las condiciones de morir [53].

La forma como el sanitario afronta la muerte de sus pacientes varía, no es vivida por igual por parte del personal que tiene a su cargo a pacientes seniles con los que son testigos de cómo se ve limitada en forma progresiva su autonomía y padecen mayores dolencias. Este personal tiende a describir la muerte de los enfermos como un descanso

de la persona que llega al final de un proceso de sufrimiento. La muerte del paciente les afectará en mayor o menor medida según la percepción de haber ofrecido la mejor atención posible, viendo en la escasez del tiempo un factor ambiental que no les permite dar todo el cuidado a la persona al final de su vida.

Los sanitarios que se enfrentan al paciente terminal tienden a condicionar las opciones de tratamiento buscando el control del sufrimiento de la persona, evitando los procedimientos que puedan generar disconfort, asegurando liberar al enfermo de dolor físico, siempre intentando encontrar el delicado equilibrio entre los niveles de confort alcanzable a través de las medidas farmacológicas, pero que permita a la persona estar alerta, comunicarse, ser conscientes de la presencia de los demás, y llegado el momento, asegurar un estado de sedación que permita la llegada del final libre de sufrimiento. En consecuencia, el equipo sanitario orienta el acto médico a ofrecer medidas no intrusivas, a la atención de las necesidades físicas, emocionales, espirituales del paciente y su familia, en la búsqueda de la comodidad de la persona a su cargo, desencadenando actitudes y comportamientos destinados a preparar para la muerte al sujeto y la familia, siendo esencial para la humanización de los cuidados.

Por el contrario, el personal que trabaja con gente joven, especialmente niños, refieren que se ven más afectados con la pérdida de estas vidas; al no ser ajenas a la visión social de que la muerte se espera en la ancianidad, cerrando el ciclo vital, siendo un paso inevitable en la vida. Por el contrario, el tener que cuidar a personas que mueren jóvenes, les acarrea emociones negativas. La muerte de un niño es potencialmente más dañina para el sanitario, influyendo en su estado de ánimo; los profesionales de Unidades

de Cuidados Intensivos (UCI) que atienden a niños experimentan mayores niveles de ansiedad que los que atienden a adultos, más si consideran no estar lo suficientemente formados [54]. Cabe destacar que incluso cuando el personal sanitario está entrenado en cuidados paliativos, aspectos como la adquisición de estrategias para una adecuada comunicación son consideradas a menudo como insuficientes para responder a las necesidades de expresión de las personas cercanas a la muerte, esto asociado al temor de no decir lo adecuado y que pudiesen causar un daño mutuo. Este tipo de personal está expuesto a una gran carga emocional por las constantes pérdidas humanas que se producen en su trabajo, lo que puede ser física y emocionalmente agotador [55]. Independiente del ambiente en el que trabaje el sanitario, el enfrentar con mayor o menor frecuencia la muerte de los pacientes, lleva a generar diferentes niveles de ansiedad, estrés que puede implicar el desarrollo de problemas conductuales, de salud y psicológicos, produciendo un impacto emocional que repercute en el cuidado, y en su propia vida, lo que los lleva a construir barreras para auto protegerse y acostumbrarse a la muerte, y que no les afecte en el plano personal. [56]

El cuidado y acompañamiento de la persona que llega al final de su vida hace nacer sentimientos e inquietudes en el equipo de salud: temor ante el sufrimiento del paciente o del propio, o el miedo de verse enfrentado en un futuro a la muerte propia en soledad, miedos que son inherentes a su propia condición humana. La sociedad y el sistema de salud debe desterrar la errónea concepción de que estos sanitarios son inmunes ante la pérdida de sus pacientes, se debe generar estrategias en busca de entregar las herramientas que les permita afrontar dicho reto en las mejores condiciones, así como estar al pendiente de las necesidades emocionales generadas y con suficiente capacidad

El Documento de Voluntades Anticipadas como expresión del principio Bioético de Autonomía: Un estudio empírico en los departamentos de Medicina Interna

para manejarlas con habilidad, ya que sin los medios de protección, la exigencia emocional puede degenerar en situación de riesgo para el profesional, disminuyendo la calidad de los cuidados brindados a la persona en el último tramo de su vida.

### **3.8 Beneficencia del acto médico y autonomía del paciente**

El ser humano ha centrado parte de su existencia en la búsqueda de respuestas a los interrogantes que le genera el medio que le rodea. Es así como los historiadores han encontrado evidencias en las diferentes culturas del desarrollo de un pensamiento fuertemente ligado a la religión; a través de ésta se busca explicar parte de los misterios que acompañan al hombre en su diario vivir. Con el curso del tiempo y el desarrollo de las ciencias, se generó un cambio en el pensamiento del hombre que pasa de explicar a través de Dios los misterios de la naturaleza a rendirse ante la evidencia científica.

La ciencia marca un camino del ser humano, con avances cada vez mayores y sorprendentes que le afectan a sí mismo y a los seres con los que convive. Ante la preocupación de la implementación de estudios científicos y el desarrollo de tecnologías que puede acarrear consecuencias imprevisibles o daños ya sea físicos o morales, en el Congreso de los Estados Unidos se generó el debate sobre los principios éticos que deberían regir las actividades científicas, sus estudios, más aún cuando se implica en ellos seres humanos. Nace la bioética en el año 1974, y como resultado de este se crea la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral

Research, comisión de la cual surgió el Informe Belmont (1978) [57]; en el que se recogen tres principios: autonomía, justicia y beneficencia.

Beauchamp y Childress se basaron en dicho informe para su obra (*Principles of Biomedical Ethics*) en la que describen los cuatro principios de la bioética: La autonomía (la persona tiene la libertad de actuar libre e intencionadamente según sus criterios y conocimientos), la no maleficencia (las actuaciones no deben generar daño intencionadamente), la beneficencia (los actos de la persona tienen la obligación moral de ir en beneficio de los otros) y la justicia (las personas son iguales por lo que poseen los mismos derechos y merecen el mismo trato, y las personas que no tienen derechos iguales tienen que ser tratadas de manera diferenciada —justicia formal—; distribución equitativa de los derechos y de responsabilidades o cargas en la sociedad —justicia distributiva—) [58]. Sobre estos principios se generaron las bases que se utilizaron como guía en la práctica diaria para la toma de decisiones complejas que pueden generar controversia durante la investigación con seres humanos en la medicina y las ciencias de la conducta.

Como dice Azula “El principio bioético más elemental y sobre el que se basan los enumerados anteriormente es el respeto a la dignidad de la persona basado en un enfoque integral y humanista de la asistencia sanitaria” [59]. Así, el actuar del personal sanitario se debe centrar exclusivamente en la búsqueda de soluciones, teniendo siempre presente la búsqueda del bien no solo del enfermo sino de la sociedad (principio de beneficencia). Cada acto médico debe ser sopesado teniendo en cuenta los riesgos

y beneficios que representan para el paciente, donde el beneficio que se espera es mayor a los posibles daños, costes o cargas que pueden afectarle.

Así el médico en desarrollo de su trabajo está obligado bajo su juramento ético a no hacer daño a quien le confía su salud a él (principio de no maleficencia), lo que implica que cualquier acto médico debe orientarse al *primum non nocere*, obligación que se expresa en el juramento hipocrático “si es para su daño (...) lo impediré” [60].

El personal sanitario basado siempre en la búsqueda del beneficio para el enfermo, debe reconocer y dar vital importancia al derecho del paciente de ser dueño último de sus decisiones (principio de autonomía); este cambio de actitud permite una evolución en la relación médico – paciente, abandonando la posición paternalista por parte del equipo sanitario, quienes se creían con el derecho de definir lo beneficioso para el paciente sin detenerse a valorar lo que éste pensara (se le consideraba sin capacidad de entender y decidir). En la actualidad el paciente pasa a desempeñar un papel fundamental en la toma de decisiones en su tratamiento, partiendo de la información entregada por los sanitarios, para que él basado en dicha información y en ejercicio de su autonomía, dé su opinión, autorice o no el ser sometido a un acto médico.

Si el paciente considera no someterse o abandonar un tratamiento, el equipo sanitario tiene el deber moral y legal de no abandonar al paciente. El hecho de que un paciente no acepte someterse a un acto médico, no libera al sanitario de su responsabilidad hacia él, se deberá cambiar la estrategia del tratamiento para enfocarlo ya no a la cura, sino a controlar el sufrimiento derivado de su enfermedad [61].

El médico a cargo de estos pacientes debe encontrar el equilibrio constante entre los principios de beneficencia, no maleficencia, equidad y autonomía, asegurando el respeto a los derechos del paciente, quien puede apropiarse de su cuidado como dueño único de su vida y en ejercicio de su autonomía.

Es fácil de constatar cómo el incremento de la esperanza de vida va de la mano con las enfermedades degenerativas, incapacitantes y la merma consiguiente de años vividos con un concepto de calidad y más a la hora de afrontar sus últimos días y la muerte, realidad que genera frustración y temor en una población que exige a la ciencia resolver casi todos los problemas de salud [62]. Lo anterior enfrenta al médico a una amplia variedad de preferencias y deseos de los pacientes y sus familias al final de su vida.

Por ello, el equipo sanitario que tiene a su cargo al paciente sin alternativas de cura, debe procurar las herramientas que permita a pacientes y familiares afrontar el final de la vida, siempre teniendo en mente que médicos y enfermeras a la hora de implementar tratamientos y/o medidas paliativas deben basarse ante todo en los deseos expresados por el paciente [63], que al ser un ser racional y autónomo con capacidad de analizar, tiene el derecho a conocer la verdad. Cuando los sanitarios se ven abocados a comunicar malas noticias, se genera un gran estrés en el equipo, que en contravía del deber de cuidar puede provocar daño con la comunicación de dicha verdad [64], información que es básica para que el paciente pueda decidir con conocimiento de causa sobre el proceso de su enfermedad, de su vida y llegado el caso de su muerte.

Siempre se deberá mantener abierto el canal de información con el paciente, asegurándose de aclarar todas sus dudas, información con la que deberá elegir la mejor alternativa en cada caso, o la que más se ajuste a los objetivos o metas planteadas, teniendo como límites la ética y las leyes. Sin embargo, hay situaciones donde el paciente también tiene derecho a no ser informado, a conocer la información en forma parcial o en forma progresiva, situación que se justifica ante el principio de no maleficencia dado el potencial daño moral que podría generar la verdad, pero de la misma forma el no conocimiento de la información podrá generar a los pacientes un daño emocional (principio de doble efecto) [65]. Por eso, si considera que el perjuicio es muy probable y grave, deberá darle una información concreta y veraz, la mentira es inadmisibles.

La iniciativa de no revelar toda la información al paciente nace en muchos casos del intento de la familia de proteger al mismo, buscando entablar con los sanitarios un pacto de silencio, brindando al enfermo informaciones parciales o evadiendo dar aquellos datos que le pueda insinuar su estado real de salud. Si se crea un ambiente de silencio se puede llevar al enfermo a sentirse aislado, incluso frustrado, se le niega la oportunidad de desahogarse ya que en muchos casos se da cuenta de que se le oculta algo, el mismo silencio le puede llevar a sospechar que algo grave le está sucediendo; este engaño le priva de aprovechar el tiempo que le resta de vida, incluso para finiquitar asuntos pendientes dificultando el duelo. Si la familia sigue manteniendo esta postura, el médico está en la obligación de decir la verdad al paciente, aún sin el permiso de la familia tras haber trabajado a fondo el proceso comunicativo. [66]

El paciente que se enfrenta al final de la vida tiene una magnitud de decisiones complejas que solucionar, ver que el tiempo se le agota e incluso se genera la preocupación de la sobrecarga física, económica y emocional de sus familiares. La actitud de cada uno de los miembros envueltos en esta relación estará influenciada por las creencias personales.

La comunicación permanente entre el equipo sanitario, el paciente y la familia, permitirá ayudarles a ser conscientes de que el paciente no sanará, la misma espera de la muerte les permite iniciar el duelo de la pérdida que se avecina, y a medida que su ser querido empeora, se comienza a ver la muerte como la solución que permitirá descansar al enfermo y a su vez a la familia del sufrimiento que están experimentando.

### **3.9 La calidad de vida frente a futilidad de los tratamientos**

La salud es un bien preciado pero relativo que desempeña un papel fundamental en la vida de las personas. La OMS desde el 17 de abril de 1948 definió la salud como el completo estado de bienestar de naturaleza física, psíquica y social. En el momento que se pierde, por su alteración, la forma como la persona percibe su calidad de vida se afectará en mayor o menor medida según los criterios objetivos y subjetivos individuales y sociales.

La sociedad actual ve en los avances de la ciencia una herramienta que lleva a las personas a considerar que son dueñas absolutas de su vida, cada individuo decide qué valor le da a su percepción de bienestar utilizando sus criterios la calidad de

vida [67]. Esta mentalidad lleva a considerar que la función del personal sanitario es buscar la preservación y prolongación de la vida a toda costa, lo que los lleva a estar sometidos a las expectativas no realistas de la sociedad.

Esta presión social solo logra de forma contraproducente que lleve a retrasar lo inevitable, a prolongar un sufrimiento mientras se llega al final de la vida, se someterá al enfermo a tratamientos inútiles, siendo en ocasiones desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza de curación. Supone el uso de terapias de cara a ofrecer una falsa esperanza a el paciente y su familia, generándoles un daño que solo prolongará el dolor que están viviendo (principio de no maleficencia).

El encontrar equilibrio en la atención y medidas de tratamiento a que se somete el paciente; logra determinar cuándo un tratamiento puede pasar de ser apropiado a desproporcionado, dependerá de la experiencia del equipo médico que debe analizar las condiciones individuales de cada paciente, su situación y deseos. Cuando el equipo sanitario determine que el mantener el tratamiento solo lleva a esfuerzos fútiles se deberá plantear la limitación del esfuerzo terapéutico, que se define como la decisión de restringir o suspender las medidas con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica.

Llegar a la decisión de limitar las medidas de tratamiento, puede ser complejo; se generan diferentes puntos de vista sobre los criterios que deben utilizarse, futilidad de las medidas, de su carácter ordinario o extraordinario, proporcionado o desproporcionado. Puede generarse incluso opiniones enfrentadas entre los sanitarios, algunos se basarán en criterios subjetivos con base a su experiencia, otros querrán ser

concienzudos en la recolección de la información necesaria, conocer las limitaciones de un tratamiento, los deseos del propio paciente y la información de familiares y amigos. Para otros especialistas los criterios deben ser objetivos y hallarse tipificados como tales por la medicina. La limitación se deberá plantear cuando se cuente con el consenso del equipo sanitario, tras el análisis de las diferentes variables mencionadas, así se podrá considerar que el continuar con las medidas de tratamiento es fútil cuando la máxima calidad de vida conseguida, es menor que la mínima calidad de vida aceptable para el paciente basado en las nociones de una vida "buena" o "mala". Por ello, cuando el equipo de salud considera que los esfuerzos son fútiles, se volcará la atención a garantizar el confort del enfermo con soporte paliativo [68].

Según lo expresa Torralba "En el futuro deberá desarrollarse una ética del no poder" (F. Torralba, Futilidad y vulnerabilidad. En La Medicina Paliativa, 2006, página 283-298) [69] con limitación de medidas técnicas, librando a la persona de la esclavitud tecnológica "los seres humanos deberán aceptar no hacer todo lo que son capaces de hacer tecnológicamente", dará apoyo fundamental a las medidas paliativas. No siempre se puede curar a un ser humano, pero mientras viva, aún en estado muy deteriorado siempre es posible cuidarle.

La limitación del esfuerzo terapéutico hace parte fundamental del buen ejercicio médico. No deja de ser una decisión difícil de tomar dadas sus connotaciones éticas; se debe tener presente no confundir la limitación terapéutica con la eutanasia. La limitación se basará en no iniciar o mantener ciertas medidas que parecen extraordinarias o desproporcionadas en situaciones irreversibles o terminales, es esencial diferenciar

entre terminar activamente con la vida de un paciente a petición de éste (eutanasia) y dejar que el curso natural de la enfermedad continúe. En el primer caso es el médico quien realiza una intervención activa para finalizar con la vida del paciente. En el segundo, el objetivo terapéutico ya no es prevenir su muerte. Un ejemplo claro se observa en la práctica diaria de las unidades de cuidados intensivos, donde el especialista de medicina intensiva, se verá enfrentado en muchas ocasiones a determinar que el objetivo de sobrevivir a la unidad de medicina intensiva con una calidad de vida aceptable para el paciente, está más allá de su alcance, con lo que el objetivo del tratamiento debería ser la optimización y permisión del proceso de la muerte [68].

### **3.10 Morir con dignidad**

El ser humano es poseedor de dignidad, ésta es inherente a su naturaleza y es un bien irrenunciable que debe ser protegido especialmente cuando las personas se encuentren en estados que les torne vulnerables. Cuando el enfermo se enfrenta al fin de su vida, el personal de salud debe cuidar de mantener las condiciones para que la llegada del fin lo lleve a morir con dignidad. Las condiciones de cada paciente serán inherentes a él, pero pasarán por evitar el dolor o hacerlo lo más soportable posible, se deberá limitar las intervenciones invasivas y toda aquella medida que lleve a una prolongación injustificada de la vida cuando no hay posibilidad de mejoría. Se debe permitir a la persona que esté rodeado del afecto de sus seres queridos y preferiblemente en casa. A pesar de ello la tendencia de la sociedad es buscar en forma insistente el asistencialismo sanitario, trasladando el cuidado al final de la vida a los hospitales,

llevando a la persona a la separación de la familia y a una prolongación de la agonía por el advenimiento de las tecnologías médicas.

El buscar que el paciente se enfrente al final de su vida encontrando una muerte con dignidad es fundamental, el respeto a esa esperanza de poder morir sin sufrimiento o de no verlo prolongado en forma innecesaria debe orientar al personal sanitario a interesarse en realizar la formación necesaria que le ofrezca a la persona las medidas no solo farmacológicas, que permitan abarcar todos los aspectos físicos y emocionales del paciente y le brinden el máximo confort posible [70]. Así se puede decir que el paciente requiere la atención por un equipo multidisciplinario que tenga en cuenta todos los factores presentes en un estado que es dinámico, para permitir la llegada de una muerte digna y natural.



**CAPÍTULO**

**IV. EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES**

**ANTICIPADAS**



## **CAPÍTULO IV: El Documento de Voluntades Anticipadas**

### **4.1 Inicios del documento de voluntades anticipadas**

La declaración de Voluntades Vitales Anticipadas, Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) ó Documento de Instrucciones Previas está basado en el respeto y promoción de la autonomía del paciente, el cual se prolonga cuando éste no puede decidir por sí mismo.

El inicio del DVA no se ha alejado de la controversia que gira en torno a la eutanasia activa. En su comienzo, los grupos sociales, políticos y religiosos contrarios a ésta, lo veían como una forma de allanar el camino a su reconocimiento y regulación, pues el DVA surgió con la finalidad de solicitar la aplicación de la eutanasia a algunos enfermos terminales en Estados Unidos. Sin embargo, las voluntades anticipadas difiere del concepto de eutanasia, ya que ésta busca la instauración de medidas que acorten la vida de un enfermo, mientras que el DVA solo busca que la persona pueda manifestar su voluntad de forma previa, por si en un futuro se viese ante una condición clínica que deteriore su calidad de vida en forma tal, que se torne inaceptable según su principios vitales y a su vez su condición clínica no le permita manifestarla.

La Euthanasia Society of América, en busca de reconocer la autonomía del paciente en uso de su capacidad racional en 1967, mencionó por primera vez la idea de un documento que registrara la voluntad vital de la población, atribuyéndose la creación del DVA a la iniciativa de Luis Kutner, abogado con ejercicio en Chicago, quien en 1967 diseñó un texto, a través del cual cualquier persona pudiera

consignar su voluntad de interrumpir un tratamiento en el curso de una enfermedad terminal.

Esta iniciativa llevó a que, en 1976, se diera la primera regulación del DVA en California en la Natural death Act (Acta acerca de la Muerte Natural). Así, en Estados Unidos surgieron varios tipos de documentos (advanced directives) que variaron en su denominación y contenido, para que las personas pudieran dejar registradas sus instrucciones sobre los cuidados médicos que debían de recibir en el caso de que no se pueda expresar su voluntad. Estos documentos se simplifican en dos. El llamado Living Will y el Health Care Proxy o poder médico que se otorga a un representante para el cuidado de la salud del paciente. Se llegaron a unificar y reglamentar finalmente por la Uniforml Rigths of the Terminally Act en 1985 [63].

El documento fue creado en busca de dar solución a los conflictos que se presentaban entre los profesionales sanitarios, el paciente y sus familias, con relación a las decisiones a tomar en el final de la vida. De igual manera intenta dar una orientación para mediar entre la posición de los familiares y profesionales sanitarios acerca de la adecuación del esfuerzo terapéutico, teniendo la obligación de respetar el deseo del paciente y evitar que la conciliación del tratamiento no se viera influenciada por la presión familiar, la especialidad del profesional sanitario e incluso por sus creencias religiosas.

A partir de la experiencia dada en Estados Unidos, otros países como Australia y Nueva Zelanda, introdujeron el mencionado documento. En el caso de Canadá se dio a finales de los años 80 aprobado por The Health Care Directive Act, el cual buscó reglamentar el derecho de la persona a realizar el documento de voluntades anticipadas. En el continente asiático, Singapur fue el país que más avanzó en la implementación del

Testamento Vital, quedando limitado para la población mayor de 21 años en la posibilidad de realizar las voluntades anticipadas.

El debate respecto al DVA en Centroamérica y Sur América, marchó con tiempos y de forma heterogénea. La Ley 194 del 25 de agosto de 2000, de los Derechos y Responsabilidades del Paciente, marcó en Puerto Rico el visto bueno al DVA, estableciendo el derecho del ciudadano a definir en forma adelantada su voluntad con respecto a sus cuidados médicos. México aprobó la Ley de Voluntad anticipada el 19 diciembre de 2007, reglamentando la edad mínima para reconocer dicho derecho a los 16 años. En Sur América, en Argentina se dio por obligatoriedad el respeto de la voluntad del paciente terminal a través de su Ley de muerte digna en el año 2007 [71].

En Europa, tras la aprobación en California de la Natural Death Act (1976), el Consejo de Europa adoptó la Resolución 3699 (On the rights of the sick and dying), sobre la voluntad del enfermo en las decisiones que afectaban a su propia vida. En el año 1994, se aprobó la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los pacientes en Europa, y en el año 1997 se firmó por los países miembros, El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, citado como Convenio de Oviedo.

Dinamarca en 1992 fue la primera que reconoció a través de la Proclamación 782 sobre testamento vital, el derecho del paciente a que se respetara su voluntad y destacó dentro del acto médico la obligación del personal sanitario a comprobar la existencia del DVA. Suiza en el año 1996 incluyó dentro de su marco jurídico la obligación de los profesionales de la salud a respetar la autonomía del paciente expresada en la

manifestación de su voluntad en el testament biologique. Holanda, bajo la Ley del 1 de abril del 2002, reconoció el derecho a la muerte digna y reguló el acceso a la eutanasia, así de modo indirecto se tendría en cuenta la voluntad de los pacientes. Bélgica reconoció en su ordenamiento legislativo la reglamentación del DVA en el año 2002, dando como requisito para mantener vigente su validez, que la persona reivindicara su decisión con una periodicidad cada cinco años.

El gobierno italiano, a través de la ratificación del convenio de Oviedo, mediante la Ley 145 del 28 de marzo del 2001, reconoció el derecho al respeto de la voluntad anticipada de los pacientes. Francia en la Ley 370 del 22 de abril del 2005, en su artículo 1111-11, limitó el cumplimiento del DVA, a que el paciente que se enfrentara al final de su vida, lo hubiese realizado con una anterioridad de al menos tres años [64].

La ratificación por España del Convenio en el año 2000, llevó a modificaciones de la Ley General de Sanidad, que desembocó en la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en la que se realizó la regulación explícita de lo que tiene que ver con el DVA.

## **4.2 Fundamentos éticos en la manifestación de voluntades anticipadas**

A mediados del siglo XX, tras décadas donde la historia de la humanidad se vio envuelta en las guerras mundiales, el período bélico dio paso a un nuevo renacer de la sociedad, donde hubo un cambio y empoderamiento de los individuos que exigieron a sus estados actuaciones que mejoraran sus condiciones de vida.

Así, la salud siendo uno de los pilares que determinan la calidad de vida del individuo y se experimentó con una medicalización de la sociedad, su práctica paternalista de la medicina basada en el principio de beneficencia buscó el bien del enfermo, pero sin dar participación en las decisiones al paciente por considerarle incapaz de discernir sobre lo que es bueno y adecuado para él. Esta postura de los profesionales sanitarios entró en conflicto con el derecho de autonomía de la persona.

La sociedad moderna consideró como base de su estructura el estar formada por seres iguales, con los mismos derechos y demandó a sus gobiernos estructuras de servicios que satisficieran sus necesidades al tiempo que protegieran sus derechos. El ciudadano se consideró un ser libre y autónomo lo que le permitió exigir al personal sanitario una relación de igualdad y por ende el derecho a dar su consentimiento para ser sometido a tratamientos médicos.

Sin embargo, los profesionales sanitarios solo empezaron a cambiar la forma de ver al enfermo como un ser que tiene capacidad de tomar decisiones, tras evidenciar como acuden ante los juzgados para buscar el respeto a su autonomía. Ejemplo de lo anterior se da en el fallo del caso *Schloendorff vs. Society of New York Hospital* donde se reconoció el deber del personal sanitario de solicitar el consentimiento a un paciente para

ser intervenido quirúrgicamente; se resaltó el derecho de toda persona en el uso de su juicio al autorizar o no el ser sometido a un tratamiento y se advirtió al personal sanitario que no solicitara la autorización del paciente, que podría estar en curso en un delito de agresión personal y podría ser declarado responsable por los daños y perjuicios causados.

Pero fue hasta 1983 con el caso Cruzan vs. Departamento de Salud de Missouri que la Corte Suprema de los Estados Unidos, reconoció el derecho de los pacientes a decidir si se someten o no a un tratamiento médico, incluso si está en peligro su vida.

La doctrina sobre el consentimiento informado en Estados Unidos, lleva a reconocer el derecho a la autonomía y dignidad de los pacientes a recibir información clara y precisa sobre su enfermedad, los posibles tratamientos y el derecho a aceptar o no el procedimiento médico. Esta postura ha salido de las fronteras del país americano para extenderse a otros países que han desarrollado leyes buscando reconocer la autonomía de la persona como un derecho en ámbitos que tienen que ver con su vida [72].

El principio de autonomía significa etimológicamente la capacidad de darse a sí mismo las leyes, es este principio quien dio el fundamento ético al documento de voluntades anticipadas. Teniendo en cuenta lo anterior, la ética Kantiana tiene un sentido formal, donde las normas morales serían impuestas al ser humano a través de su propia razón y no por ninguna instancia externa a él. En cuanto al campo de la Bioética se basó en la capacidad de la persona de tomar decisiones para gestionar su propio cuerpo, su vida y la muerte, respetando su ser, sus derechos y su dignidad [73].

En la sociedad actual, con los cambios generados por la ciencia en el campo de la salud, las expectativas de vida y el ingreso al léxico habitual de la calidad de vida, el

paciente se convirtió en el protagonista central de los servicios de salud. En el ámbito de la ética clínica el personal sanitario abandonó la visión paternalista del servicio. El modelo asistencial evolucionó hacia una relación médico paciente más ecuánime, donde cobró vital importancia el principio de autonomía del paciente dándole la potestad para que decidiera con independencia absoluta sobre sí mismo. A pesar de que la atención sanitaria moderna busca establecer una relación simétrica, en la práctica, el personal sanitario establece relaciones con gran frecuencia ante grupos de pacientes heterogéneos, donde algunos están muy bien informados y otros pacientes con una muy baja educación sanitaria o por su condición clínica no están en capacidad de decidir. Dado lo anterior, a la hora de legislar sobre los derechos de los pacientes y en concreto en el caso de las voluntades anticipadas es donde cobra especial relevancia el principio de autonomía.

Se debe hacer esfuerzos para entender estos cambios sociales que llevan a conseguir su efectividad y la aceptación por parte de los partícipes de la atención sanitaria, buscando dar un equilibrio entre los principios de autonomía, justicia y beneficencia e incitando a que el paciente reconozca asumir sus derechos y responsabilidades éticas con su propia vida y salud. Es menester lograr un sistema que sienta un equilibrio evitando un privilegiado de modo unilateral a la autonomía del paciente, generando un sistema de salud más humanizado y una práctica médica que no esté simplemente a la defensiva ante los derechos cada vez más exigentes de los pacientes.

Las personas en expresión de su libertad podrán mostrar anticipadamente sus decisiones en lo que respecta a su salud y su visión de calidad de vida, el DVA no es

una expresión de un derecho a morir, si no un instrumento que permite mantener un canal de comunicación entre la sociedad y el equipo de salud, para asegurar que los medios empleados sean acordes a los deseos y proyecto de vida del paciente, evitando la futilidad de procedimientos, tratamientos y el consiguiente sufrimiento innecesario ante no haber esperanzas de mejoría (Principio de no Maleficencia).

Como dirá H. Kuitert el DVA no busca la muerte temprana del paciente si no evitar que muera demasiado tarde [74].

El paciente que dispone de un DVA tiene la tranquilidad de que sus deseos estarán presentes en el momento de la toma de decisiones, aún si no está en condiciones de expresarlos, sobre todo en el momento en que esté enfrentando el final de su vida, lo que le permite acotar la ansiedad que genera el ser sometido a medidas que sólo le ofrecerán la prolongación del sufrimiento, más cuando se es consciente de la obligatoriedad del cumplimiento de lo expresado en este documento por parte del equipo sanitario, quien enfocará sus esfuerzos llegado este punto a garantizar que el paciente que esté en esta situación, disponga de los medios necesarios que respondan a sus cuidados paliativos permitiendo mantenerle en la mejor situación de confort (Principio de Beneficencia).

Si el equipo sanitario es capaz de reconocer y entender que se encuentra frente a un paciente al final de su existencia, debe tomar las medidas pertinentes para adecuar su esfuerzo terapéutico garantizando las medidas de confort de enfermo, lo anterior permite que los recursos económicos y técnicos estén a su vez disponibles para otros pacientes que pueden beneficiarse de ellos (Principio de Justicia).

### **4.3 Documento de Voluntades Anticipadas.**

A pesar de que el ser humano tiende a planificar siempre sobre su futuro, este es un tiempo que no se puede conocer lleno de incertidumbres. Así, no es probable que una persona pueda saber de antemano el tipo y número de situaciones médicas en las que pueda encontrarse, siendo imposible que exprese su posición sobre cada una de ellas, lo que conlleva a un punto débil del DVA, en el que al determinar los tratamientos que desea recibir o no, puede ser olvidado alguno, situando el peligro de que la persona se vea sometida a tratamientos que deseaba evitar, dejando al documento como un mero papel sin utilidad. Dado lo anterior, los términos que se emplean al redactar la voluntad deben ser amplios, en concordancia con las necesidades expresadas por el individuo. Al igual que el olvido puede someter a tratamientos fútiles, el no haber expresado las voluntades previas podría llevar a que el personal de salud entienda en forma errada que el paciente deseaba que se le sometiera a cuanto fuere necesario por preservar su vida, acarreando el riesgo de caer en el encarnizamiento terapéutico. Es así como la comunicación y el acuerdo del equipo sanitario con el paciente (mientras es aún autónomo) y su familia, debe ser la base de las adecuaciones del esfuerzo terapéutico, evitando llegar a medidas fútiles, priorizando los cuidados paliativos y haciendo innecesario el DVA [75].

La visión del futuro próximo o lejano de una persona estará influenciada por sus vivencias y experiencias previas; por lo que no se le debería permitir tomar decisiones sobre tratamientos y situaciones clínicas que salen de su posibilidad de conocimiento. Cuando una persona se dispone a realizar el DVA no tiene forma de conocer cómo se sentirá y que experimentará en un estado de coma o Alzheimer. Le es imposible

determinar qué tipo de sensaciones o sentimientos puede tener en su interior alguien en estado vegetativo, al igual que cualquiera en este estado no puede experimentar un sentimiento de pérdida de su dignidad, ya que este sentimiento requiere tener consciencia, preceptos expresados por King en su argumento de la caja negra: "dichos estados son una caja negra para nosotros" [76].

El DVA puede ser interpretado como un primer escalón hacia la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido, se crea una línea delgada entre el participar en forma activa o pasiva con el fin de la vida de un enfermo, entre el provocar el fin de una vida o permitir que llegue al no implementar medidas para evitarlo. El acto médico debe y está regido por el código de ética, por lo que lo expresado en las voluntades no puede ir en contra del código de ética de la profesión sanitaria, ni de la legislación vigente. Los equipos de salud actuarán siempre en busca del beneficio del enfermo, entendiendo que el instaurar medidas fútiles es contrario al bien de la persona, este acto se alejaría del comportamiento ético de la profesión sanitaria, por ende el documento no tendría motivo de ser, ya que no es imprescindible indicarle a los sanitarios que sus actos deben estar regidos por la ética, que a su vez está supervisada por las agremiaciones de las distintas disciplinas profesionales que tienen a su cargo el cuidado de la salud de la sociedad.

El equipo de salud que labora en las unidades de cuidados intensivos, en el momento de implementar un tratamiento, no posee la certeza si éste será o no efectivo, si permitirá recuperar la salud del enfermo. Autores como William consideran que el DVA puede inducir a que el equipo sanitario no implemente tratamientos en pacientes que hubiesen podido recuperar su salud o en personas inconscientes que requieran actuaciones de urgencia [77].

Según Cattorini, el DVA es una herramienta personalista, individualista, al no reconocer que el paciente es un ser social, que necesita de los demás, de la ayuda de su familia y en especial del personal sanitario [78]. Se inmiscuye en la relación entre el equipo de salud, el paciente y su familia. El hecho de que se priorice la autonomía del paciente, lo presenta como un ente individual, solitario y no necesitado de integrarse en la comunidad, que es dueño de decidir si su vida merece y debe seguir siendo vivida, negándole la solidaridad de la sociedad y su familia, que persé, han sido parte fundamental en el desarrollo de la persona y su identidad, por lo que es incomprensible que se les aparte en el momento en que la persona desarrolla su DVA, intentando así imponer una decisión individual a la comunidad.

Sin embargo, en el presente trabajo se considera que el DVA es una expresión del principio de autonomía, estableciendo una jerarquía superior de este principio frente al criterio social o familiar.

#### **4.3.1 Fundamentos legales del documento de voluntades anticipadas**

La segunda guerra mundial, dejó en evidencia la crueldad que puede alcanzar el ser humano, llegando a desconocer a un individuo como ser poseedor de una dignidad inherente al hecho de ser persona. Es este desprecio el dirigido hacia una persona o un pueblo y sus derechos, justificando barbaries para la humanidad. Las sociedades y sus gobiernos, siendo conscientes del daño acaecido, aspiraron a un mundo en que los seres humanos disfruten de la libertad; pero dicha libertad parte del reconocimiento de la

dignidad intrínseca a la persona y de sus derechos inalienables de todos los seres humanos.

Este deseo de los pueblos a elevar un concepto más amplio de libertad, respetó los derechos y libertades de las personas, llevando a que los representantes de todos los gobiernos proclamaran La Declaración Universal de los Derechos Humanos en la Asamblea General de las Naciones Unidas en París el 10 de diciembre de 1948 en su Resolución 217. Este texto se convierte en referencia obligada para todos los textos constitucionales promulgados con posterioridad [79].

En este contexto las personas exigieron tanto en forma individual como colectiva, cambios en el ámbito sanitario, los cuales llevaron a los gobiernos a reconocer el papel del paciente como eje central del sistema de salud, haciendo énfasis en la importancia en el ejercicio de la autonomía del paciente como base de sus derechos y de la relación clínico-asistencial.

Siendo congruentes con las demandas sociales, políticas e institucionales, la Organización Médica Mundial hará eco en la misma línea a través de la declaración de su 34ª Asamblea en septiembre de 1981, enmendada por la 47ª Asamblea General de Bali, Indonesia, de Septiembre 1995 y revisada su redacción en la 171ª Sesión del Consejo en Santiago, Chile, en Octubre del 2005, y reafirmada por la 200ª Sesión del Consejo de la AMM en Oslo, Noruega, en Abril 2015, se conocerá posteriormente como la declaración de Lisboa. Donde tras debatir lo que debería ser el oficio médico, se llegó al consenso de la importancia de resaltar el derecho de todo paciente, (independiente de su raza, condición sexual, económica o religiosa), a recibir una atención médica adecuada a su condición de salud, que se respete su condición como ser autónomo, a

quien el médico debe informar en forma clara y suficiente de su estado de salud, para que obre en derecho a la autodeterminación y tome las decisiones libremente en relación a su persona, dando o negando su consentimiento para ser sometido a exámenes o tratamientos, y sin importar su posición, el médico esta en la obligación de que el paciente entienda las consecuencias de no dar su consentimiento. Se puntualiza la actitud del sanitario ante una persona que no este en condición de expresar su voluntad. El médico deberá buscar el consentimiento de un representante legal, pero si esto no fuese posible y la condición clínica representa un riesgo para la integridad y vida, se deberá suponer el consentimiento, a menos de que sea claro que el paciente hubiese expresado en forma clara su rechazo a ser intervenido en esa situación [80].

La AMM en la declaración de Venecia sobre la enfermedad terminal adoptada por la 35ª asamblea de Venecia, Italia, en Octubre 1983, revisada por la Asamblea en Pilanesaberg, Sudáfrica, en octubre 2006, considera que cuando el paciente se encuentra ante una situación donde no es posible recuperar su estado de salud y se enfrenta al final de la vida, el equipo sanitario deberá orientar sus esfuerzos a aliviar el sufrimiento físico y psicológico del enfermo y su familia, garantizando el derecho de toda persona a una atención terminal para que la llegada del final de su existencia sea lo más digna y aliviadamente posible. Los sanitarios deberán reconocer el derecho del paciente a redactar un DVA, respetar la voluntad por él expresada en este documento o la que la persona que él designe como representante al momento de enfrentar un estado clínico que no permita serle solicitado su consentimiento. La AMM y el CÓDIGO DE DEONTOLOGÍA MÉDICA en su capítulo VII, artículo 36 ara énfasis en la adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente terminal, incluyendo la sedación en el momento de

la agonía del paciente, así esta acelere la llegada del desenlace, siempre que no se logre el control de los síntomas con las demás medidas instauradas y se disponga del consentimiento del paciente. Éticamente solo será admisible las actuaciones hacia el cuidado paliativo, no siendo justificable éticamente ayudar a los pacientes de manera activa a suicidarse [81] [82].

#### **4.3.2 Convenio de Oviedo**

Los progresos en la biología y la medicina deben repercutir en beneficio de la población en general, como de las futuras generaciones. Pero estos rápidos avances en la investigación y tecnología médica, puede llegar a generar acciones contrarias a la dignidad humana. Siendo consciente de ello, El Consejo de Europa, con el objetivo de salvaguardar los derechos y libertades de las personas creó una Asamblea Parlamentaria, cuyo trabajo se encausó en la elaboración de las medidas pertinentes, que garanticen la protección de la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona. Dichas recomendaciones se recogieron en el que se denominó, El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, que fue suscrito por los países miembros el 4 de abril de 1997.

Su capítulo I, se enfoca en la regulación de los derechos de las personas en el área de la salud y la biomedicina. El convenio debió ser el pilar sobre el que los países que se adhirieron a él, implementaron en sus legislaciones las medidas necesarias que permitieron reconocer los derechos de los pacientes, en especial el derecho a recibir una

información clara y suficiente, para que mediante el análisis de ésta, le permita dar su autorización a través del consentimiento informado.

El Artículo 2, fue dedicado a ratificar que el bienestar de la persona prima sobre el interés de la ciencia. El Artículo 4, se dirigió a los profesionales sanitarios, determinando las normas de conducta de éstos hacia el paciente, tanto en el ejercicio de la actividad médica como en el de la investigación.

El Capítulo II, sobre el Consentimiento informado, en su Artículo 5, especifica la obligatoriedad de solicitar la autorización a toda persona que sea sometida a un procedimiento en el ámbito sanitario. Pero, para que este consentimiento sea válido deberá haber sido dado por el paciente en forma libre, y tras proporcionarle toda la información necesaria de la finalidad y posibles complicaciones del tratamiento de su enfermedad. El paciente podrá desistir de dicho consentimiento en el momento que él lo considere oportuno. Su Artículo 17 y 20 enfatiza la restricción de una intervención sobre un paciente que no está en condiciones de brindar su consentimiento, sólo en caso de que dicha acción conlleve un beneficio directo [83].

El convenio de Oviedo se convirtió en el cimiento que dio estructura al consentimiento informado como expresión y ejercicio de la autonomía del paciente [58].

### **4.3.3 Desarrollo legislativo del documento de Voluntades Anticipadas en España**

El abandono del paternalismo médico y el cambio del sistema sanitario para dar un mayor peso a la participación del paciente en la toma de decisiones clínicas, deberán ser aceptadas y respetadas por los todos los participantes; este cambio conlleva a la dificultad en la toma de decisiones cuando el paciente está incapacitado. En tales casos deben tomarse decisiones de gran complejidad ética y jurídica, por lo que el sistema encuentra en el Documento de Voluntades Anticipadas una ayuda para afrontar en forma correcta este reto. Es por ello que es importante conocer la dimensión del desarrollo jurídico.

El camino legislativo que dio base al diseño e implementación del documento de Voluntades Anticipadas en España se proporcionó tanto a nivel central como autonómico. La base jurídica del sistema sanitario español actual partió de La Constitución de 1978, que en sus artículos 41 y 43, reconoce el derecho a la protección de la salud y responsabiliza al estado de organizar y tutelar la salud de sus ciudadanos tomando medidas preventivas, así, como asegurar la asistencia, prestaciones y servicios necesarios a través de un servicio de salud público que garantice la asistencia de las necesidades de las personas.

La Ley 14/1986 de 25 de abril general de sanidad, determinó cómo será la relación entre el sistema sanitario y el usuario. En particular su artículo 10, que resalta el derecho del enfermo al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad, a que sea adecuadamente informado sobre los servicios sanitarios e incorporar el consentimiento informado en torno al ejercicio de su autonomía y decisión, pero esta ley se olvidó de

hacer una previsión para el supuesto de la pérdida de facultades que impidan a la persona tomar decisiones con responsabilidad. En este contexto fue el sistema sanitario, quien, en busca de facilitar la donación de órganos, creó un sencillo documento, mediante el cual la persona puede expresar su voluntad de no alargar su vida por medio de tratamientos especiales en el caso de enfermedad terminal, consintiendo la donación de sus órganos.

Formalmente, el primer antecedente normativo en el país del testamento vital o documento de voluntad anticipada, se encuentra en el Convenio de Oviedo de 1997 y ratificado por España mediante Instrumento del 23 de junio de 1999. En enero del año 2000, entró en vigor en España 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, que en su artículo 9 hace referencia explícita al respeto de los deseos del paciente, expresados previamente a un procedimiento médico, si en el instante de realizarse no está en condición de expresar su consentimiento o rechazo. La ratificación por parte de España del Convenio, llevó a modificaciones de la Ley General de Sanidad, que desembocó en la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Supone el reconocimiento en el sistema jurídico español de lo que se conoce como Documento de Voluntades Anticipadas. Específicamente su artículo 11 está dedicado al documento de instrucciones previas sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo si llega el fallecimiento y la designación de un representante que vele por el cumplimiento de su voluntad [67]. Esclarece la no aplicación de las voluntades contrarias al ordenamiento

jurídico, a la «lex artis», como la formalización de las voluntades de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las Comunidades Autónomas y se creó el Registro nacional de instrucciones previas [68].

La implementación del DVA, para que el ciudadano pueda acceder a él, debió afrontar la legislación autonómica, que dio pie a la mayor confusión. El desarrollo de leyes y decretos presentaron diferencias tanto de forma como de fondo, dada la heterogeneidad de las disposiciones, que pueden ser explicadas por los distintos tiempos que tomaron sus cortes en desarrollar la normativa, la profundidad con que tratan el tema, algunas superficiales, superfluas, generando normativas en algunos casos precipitadas, imprecisas y confusas e incluso contradictorias y otras bien estructuradas. [69] Pionera en el tema, es la Ley catalana 21/2000 de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, convirtiéndose en la primera ley autonómica que contendría una definición de testamento vital en su artículo 8.1. Para el año 2013, cada comunidad autónoma inició el Registro de Voluntades, que se volcó a su vez en el Registro Nacional de instrucciones previas, con el fin de garantizar el cumplimiento de las disposiciones al poder ser consultado por el personal sanitario, sin importar el domicilio habitual del enfermo. En línea con lo dispuesto por la legislación, El Código Deontológico del Consejo de Colegios de Médicos de Catalunya estableció en su artículo 69, que el médico debe respetar las recomendaciones del paciente en el DVA. Las mismas consideraciones se incluyen en el código de ética y deontología médica de la Organización Médica Colegial, en su artículo 36.4 [84] y en el código deontológico de Enfermería en su artículo 6 [85].

#### 4.4 Evolución del DVA en Murcia y Andalucía

Número de inscripciones en el RNIP desde la sincronización completa de los registros autonómicos.

	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018	Enero 2019	Enero 2020
ANDALUCÍA	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825	35.686	38.531	42.001
ARAGÓN	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384	8.172	9.42	10.189
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687	6.200	6.644	7.337
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197	7.258	8.328	9.670
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290	10.319	10.600	11.786
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366	2.626	2.928	3.454
C.LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656	7.188	8.154
C. Y LEÓN	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958	9.291	10.330	11.951
CATALUÑA	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959	72.515	83.179	90.953
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310	23.554	25.558	28.425
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579	1.761	1.873	2.092
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795	6.895	8.178	9.367
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273	23.445	26.900	31.665
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940	4.409	4.405	4.847
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174	5.402	7.434	9.439
PAÍS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697	20.780	24.163	29.033
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353	2.675	2.947	3.471
MSSSI*	2	4	70	93	107	132	140	177
<b>TOTAL</b>	<b>145.775</b>	<b>161.328</b>	<b>180.327</b>	<b>198.751</b>	<b>220.943</b>	<b>247.776</b>	<b>278368</b>	<b>314011</b>

(\*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla

Se inició la serie en 2013, ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012.

**Tabla 9.** Número inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos. Fuente: registro nacional de instrucciones previas.

**Declarantes con DVA activa por comunidad autónoma y grupos de edad.**

**Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2020.**

	< 18 años	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2018	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	1	1.344	8.982	14.159	17.515	42.001	8.414.240	4,99
ARAGÓN		138	1.356	3.177	5.518	10.189	1.319.291	7,72
ASTURIAS		99	1.088	2.360	3.790	7.337	1.022.800	7,17
BALEARES	9	150	1.339	2.611	5.561	9.670	1.149.460	8,41
CANARIAS		366	2.676	4.030	4.714	11.786	2.153.389	5,47
CANTABRIA		47	531	1.197	1.679	3.454	581.078	5,94
C. MANCHA		292	1.825	2.910	3.127	8.154	2.032.863	4,01
C. LEÓN		164	1.655	4.387	5.745	11.951	2.399.548	4,98
CATALUÑA	11	1.057	10.378	22.353	57.154	90.953	7.675.217	11,85
C. VALENCIANA	4	795	4.882	8.220	14.524	28.425	5.003.769	5,68
EXTREMADURA		72	504	639	877	2.092	1.067.710	1,96
GALICIA		178	1.510	3.074	4.605	9.367	2.699.499	3,47
MADRID		467	4.453	9.311	17.434	31.665	6.663.394	4,75
MURCIA		209	1.161	1.598	1.879	4.847	1.493.898	3,24
NAVARRA	1	101	1.050	3.301	4.986	9.439	654.214	14,43
PAÍS VASCO		211	2.721	9.157	16.944	29.033	2.207.776	13,15
RIOJA		47	486	1.229	1.709	3.471	316.798	10,96
CEUTAMELILLA		2	41	65	69	177	171.264	1,03
<b>T. NACIONAL</b>	<b>26</b>	<b>5.739</b>	<b>46.638</b>	<b>93.778</b>	<b>167.830</b>	<b>314.011</b>	<b>47.026.208</b>	<b>6,68</b>

**Tabla 10.** Declarantes con DVA activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Fuente: registro nacional de instrucciones previas.

**Declarantes con DVA activa por comunidad autónoma y sexo. Registro  
Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2020.**

Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población 01/01/2018	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por 1.000 hab.
ANDALUCIA	16.631	25.261	109	42.001	8.414.240	1,98	3,00	4,99
ARAGÓN	3.834	6.354	1	10.189	1.319.291	2,91	4,82	7,72
ASTURIAS	2.773	4.564		7.337	1.022.800	2,71	4,46	7,17
BALEARES	3.561	6.109		9.670	1.149.460	3,10	5,31	8,41
CANARIAS	4.438	7.348		11.786	2.153.389	2,06	3,41	5,47
CANTABRIA	2.851	603		3.454	581.078	4,91	1,04	5,94
C.MANCHA	3.140	5.014		8.154	2.032.863	1,54	2,47	4,01
C.LEÓN	4.153	7.798		11.951	2.399.548	1,73	3,25	4,98
CATALUÑA	28.939	49.568	12.446	90.953	7.675.217	3,77	6,46	11,85
VALENCIA	10.623	17.802		28.425	5.003.769	2,12	3,56	5,68
EXTREMADURA	881	1.211		2.092	1.067.710	0,83	1,13	1,96
GALICIA	3.446	5.921		9.367	2.699.499	1,28	2,19	3,47
MADRID	11.074	20.587	4	31.665	6.663.394	1,66	3,09	4,75
MURCIA	1.869	2.977	1	4.847	1.493.898	1,25	1,99	3,24
NAVARRA	3.434	6.005		9.439	654.214	5,25	9,18	14,43
PAIS VASCO	9.886	19.082	65	29.033	2.207.776	4,48	8,64	13,15
RIOJA	1.221	2.250		3.471	316.798	3,85	7,10	10,96
CEUTA MELILLA	75	102		177	171.264	0,44	0,60	1,03
<b>T.NACIONAL</b>	<b>112.829</b>	<b>188.556</b>	<b>12.626</b>	<b>314.011</b>	<b>47.026.208</b>	<b>2,40</b>	<b>4,01</b>	<b>6,68</b>

**Tabla 11.** Declarantes con DVA activa por comunidad autónoma y sexo. Fuente: registro nacional de instrucciones previa.

### Nacionalidad de los declarantes del DVA.

#### Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2020.

	ESPAÑOLES	EXTRANJEROS
ANDALUCÍA	33.647	4.884
ARAGÓN	8.751	291
ASTURIAS	6.527	117
BALEARES	6.973	1.355
CANARIAS	7.660	2.940
CANTABRIA	2.892	36
CASTILLA-LA MANCHA	6.648	540
CASTILLA Y LEÓN	9.900	430
CATALUÑA	70.436	12.743
VALENCIANA	22.352	3.206
EXTREMADURA	1.862	11
GALICIA	8.178	
MADRID	25.881	1.019
MURCIA	3.945	460
NAVARRA	7.162	272
PAIS VASCO	24.161	2
RIOJA	2.914	33
CEUTA Y MELILLA (*)	137	3
TOTAL NACIONAL	250.026	28.342

**Tabla 12** Nacionalidad de los declarantes del DVA. Fuente: registro nacional de instrucciones previas

El DVA es una herramienta que busca permitir que las personas puedan expresar en forma anticipada sus deseos en caso de verse ante un estado clínico que no le permita decidir a qué medidas médicas puede ser sometido. A pesar de estar disponible su uso por parte de la población en bastante limitado en los países en el que está disponible.

España no es ajena a esta realidad, según los datos estadísticos disponibles hay registrados a enero del 2019 un total de 278.368 DVA que representa el 0.6% de la población; con una tasa de 5.96 X 1.000 habitantes. 99.757 son hombres, 165.878 mujeres y en 12.733 no refiere el sexo.

Para 2013 habían 145.775 DVA registrados, con un incremento a 2019 del 90.96% representados en 132.593 DVA nuevos, con un incremento medio de 9.62% por año.

En Murcia hay registrados 4.405 DVA, que representa el 0.3% de su población; con una tasa de 2.98 X 1.000 habitantes. 1.706 son hombres, 2.698 mujeres y en 1 no refiere el sexo.

Para 2013 habían 2.889 DVA registrados, con un incremento a 2019 del 52.48% representados en 1.156 DVA nuevos, con un incremento medio de 6.3% por año.

En Andalucía hay registrados 38.531 DVA, que representa el 0.46% de su población; con una tasa de 4.60 X 1.000 habitantes. 15.358 son hombres, 23.059 mujeres y en 114 no refiere el sexo.

Para 2013 habían 23.397 DVA registrados, con un incremento a 2019 del 64.69% representados en 15.134 DVA nuevos, con un incremento medio de 8.6% por año [86].

#### **4.5 El personal sanitario y el posicionamiento ante el documento de voluntades anticipadas**

La toma de decisiones por parte del paciente en el ámbito sanitario se debe basar en el conocimiento sobre su estado de salud, para lo que es fundamental que se genere un canal de comunicación abierto y fluido durante la relación médico paciente. El documento de voluntades anticipadas es una muestra de la importancia de esta relación, ya que los profesionales sanitarios serán quienes mejor pueden dar a conocer el instrumento a sus pacientes. A pesar de lo anterior, la difusión del DVA no ha cumplido con las expectativas generadas. Inquietud que ha sido causa de amplias publicaciones en la literatura en el marco de la atención primaria, llegando a las conclusiones que parte del problema puede estar en la falta de conocimiento por parte de algunos profesionales sanitarios del documento de voluntades anticipadas, no tanto en su concepto general y finalidad, como si en la normativa que le rodea, su contenido, así, como los trámites para su registro [87].

La persona que confía el cuidado de su salud al equipo sanitario, puede enfrentarse a una situación que no le permita decidir si quiere ser sometido a tratamientos, generando un problema que abocará discusiones dentro del mismo equipo, y de éste con la familia, lo que conlleva al deterioro de la relación entre los actores y así mismo, dificulta la toma de decisiones en forma oportuna y adecuada. Siendo este momento donde el DVA brinda al paciente un medio para que sus deseos se respeten, el poco uso del mismo por la población está privando a los usuarios del sistema sanitario de hacer respetar sus deseos, sobre las convicciones de terceras personas. Para que esta herramienta sea

mejor conocida y usada en forma general, es fundamental que el personal sanitario tenga un conocimiento claro del DVA, una actitud a favor del mismo y una voluntad de ofrecerlo a sus pacientes. Estos hallazgos han sido corroborados en el ámbito de la atención sanitaria española, donde los sanitarios manifestaron tener un conocimiento general sobre qué son las voluntades anticipadas y el documento de voluntades anticipadas y le ven como un instrumento útil, pero desconocen las bases esenciales que necesitan para orientar al usuario del sistema sanitario con el fin de acceder a este instrumento, deficiencia que debe subsanarse especialmente en el conjunto de profesionales que estará implicado en el momento de la toma de decisiones que involucren la ejecución de lo referido en el documento de voluntades anticipadas. Así mismo, si el profesional no tiene claro los conceptos que engloban el documento de voluntades difícilmente puede orientar a las personas que pidan información [88].

Es de recalcar que los profesionales de la atención primaria son quienes pueden brindar un ambiente que favorezca una relación más estrecha con el paciente, lo que entabla mayor confianza y un diálogo que permite conocer las preferencias de la persona sobre la toma de decisiones al final de la vida y conocer sus deseos. En especial el personal de Enfermería es quien por su cercanía entabla una especial relación con el paciente, lo que puede acreditarlo como un profesional adecuado, que podrá sumar con su colaboración a las estrategias que mejoran la difusión del documento de voluntades anticipadas y el acceso al mismo, dada la capacidad que tiene para planificar y desarrollar procesos integrales que envuelvan a todos los actores (sanitarios, pacientes y familia) para que se hagan partícipes de las preferencias y los valores del paciente acerca de la muerte y el momento de morir [89].

Simón y cols, afirman que los profesionales sanitarios en general, ven de forma positiva el documento de voluntades anticipadas y el respeto de la voluntad manifestada en éste en la práctica clínica. Así mismo, los médicos y profesionales de Enfermería, tienen una actitud favorable de cumplimentar su documento de voluntades anticipadas [90].

#### **4.6 Conocimiento de la población del documento de voluntades anticipadas**

Según Thomasma, el documento de voluntades anticipadas tiene una baja penetración dentro de la población general. En 2004 en su conferencia el colegio Médico de Madrid comentó, como tras treinta años de experiencia en la aplicación de directivas anticipadas en Estados Unidos de América, “sólo el 10 por ciento de los pacientes utiliza el documento de voluntades anticipadas” [91].

La base de esta actitud puede estar en algunos casos relacionada con el no querer hablar de la muerte por parte de la población; las personas tienden instintivamente a negarla, pero se ha observado como dicha conducta tiende a cambiar tras lograr hablar abiertamente y con confianza con el personal sanitario, sobre todo cuando se trata de enfermos crónicos y con patología oncológica, enfermedades que por su evolución pueden generar un largo proceso de relación médico-paciente, donde el médico debe proporcionar información clínica clara, suficiente y en un lenguaje comprensible, lo que le permite a la persona comprender su enfermedad y profundizar en el tema de la muerte, sus expectativas, deseos y limitaciones una vez llegado el momento.

En España, a pesar de que en los últimos años se observa una tendencia al alza en el porcentaje de pacientes que tienen mejor acceso a la información e implicación más activa en las decisiones médicas, el conocimiento del documento de voluntades anticipadas, (especialmente en la población mayor de 75 años y menor nivel educativo) es menor; a pesar de esto los pacientes tienen una actitud favorable a diligenciarlo [92].

A pesar de la consciencia de los derechos del paciente, sigue existiendo una tendencia paternalista sobre el enfermo, ejemplo de ello es la familia que oculta la realidad del diagnóstico grave al paciente en busca de protegerle del sufrimiento y ansiedad que esto le pueda generar o porque el equipo médico y los familiares sienten que no poseen las herramientas necesarias para dar un apoyo a la persona próxima a la muerte. Se ha observado como en la población que ha tenido experiencias cercanas con el final de la vida y en las que el documento de voluntades anticipadas fue de ayuda, tienen una mayor sensibilidad y mejor actitud hacia el documento, pero aun así solo un 3,4% lo ha formalizado [93].



**CAPÍTULO V.**  
**OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

## **CAPÍTULO V: Objetivos e Hipótesis**

### **5.1 Objetivos**

#### **5.1.1 Objetivo general.**

Determinar la actitud de los usuarios de servicios hospitalarios de Medicina Interna con respecto a la muerte y limitación de tratamientos que prolonguen su vida de manera fútil.

#### **5.1.2 Objetivos específicos.**

Verificar si la población objeto del estudio ha recibido información de la existencia del documento de voluntades anticipadas.

Cuantificar en la población objeto del estudio, los que han realizado un documento de voluntades anticipadas.

Analizar si hay relación entre la manera cómo la población afronta la muerte y la realización del documento de voluntades anticipadas.

### **5.2 Hipótesis**

El desconocimiento del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y la actitud de rechazo ante la muerte es la causa de que una persona no tenga un Documento o no lo desee realizar.



**CAPÍTULO VI.**  
**MATERIAL Y MÉTODO**



## **CAPÍTULO VI: Material y método**

### **6.1 Diseño del estudio**

#### **6.1.1 Tipo y ámbito del estudio**

Se realizó un estudio observacional, transversal, descriptivo, entre enero y agosto del 2018. Como población objeto se tomó a los usuarios del servicio de Medicina Interna de los hospitales Rafael Méndez (Lorca – Murcia), Morales Meseguer (Murcia), Santa Lucía (Cartagena – Murcia) y Hospiten (Estepona -Málaga).

El Hospital Rafael Méndez de Lorca es un hospital público perteneciente a la red de hospitales del Servicio Murciano de Salud. Fue inaugurado en 1990, contando en la actualidad con 283 camas funcionantes, dando atención a una población de 172.630 habitantes [94].

El Hospital Morales Meseguer de Murcia es un hospital público perteneciente a la red de hospitales del Servicio Murciano de Salud. Fue inaugurado en 1993, contando en la actualidad con 394 camas funcionantes, dando atención a una población de 520.000 habitantes [62].

El Hospital Santa Lucía es un hospital público perteneciente a la red de hospitales del Servicio Murciano de Salud. Fue inaugurado en 2011, contando en la actualidad con 667 camas funcionantes, dando atención a una población de 279.000 habitantes [95].

Hospiten – Estepona es un hospital privado ubicado en la población de Estepona – Málaga, Fue inaugurado en 2005, contando en la actualidad con 70 camas funcionantes [96], dando atención a una población de 66.863 habitantes [97].

## 6.2 Herramientas

Se empleó una encuesta diseñada ad hoc que se dividió en tres partes (Anexo 1 y 2).

La primera recogió los datos demográficos de la población; a continuación, se preguntó por el documento de voluntades anticipadas y, la tercera, se centró en el Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (PAM-R) que según los resultados se identifica a la persona con una actitud de miedo a la muerte, evitación de la muerte, aceptación neutral, aceptación de acercamiento, aceptación de escape.

## 6.3 Cálculo del tamaño de muestra

Para determinar el tamaño de muestra, se tuvo en cuenta que el diseño del estudio es descriptivo, por tanto, se seleccionó la siguiente fórmula para estimar una proporción:

$$n = z_{\alpha/2}^2 * pq / FE^2$$

Dónde:

$z_{\alpha/2}$  = error  $\alpha$  a 2 colas, equivalente a 0,025

p = proporción de la variable de interés

q = 1 – p

FE = Factor de error que corresponde a la amplitud o anchura que tiene cada mitad del intervalo de confianza [98].

Cálculo:

De acuerdo con la información obtenida en un estudio previo que empleó el cuestionario de voluntades anticipadas [99], se empleó una proporción de 67,8% que corresponde a las personas que aceptarían firmar este tipo de documento, en caso de enfermedad terminal.

$$p = 67,8\%$$

$$q = 1 - 67,8\% = 33,2\%$$

Se desea que el intervalo de confianza tenga una amplitud del 10%

$$FE = 0,1$$

Error alfa a dos colas corresponde a 0,025, por tanto, el valor z corresponde a 1,96

Aplicando a la fórmula se obtiene:

$$n = \frac{z^2}{2} * pq / FE^2$$

$$n = 1,962^2 * (0,678 * 0,332) / 0,1^2 = 86,47$$

Por tanto, para poder estimar la proporción de personas con actitudes hacia la muerte con una precisión de  $\pm 10\%$  y un error alfa del 5% se requieren 87 personas.

## 6.4 Selección de la población

### 6.4.1 Criterios de inclusión

Se tuvo como criterio de inclusión que las personas fueran usuarios del servicio de medicina interna entre el período en que se realizó el estudio, que estuviesen en buena condición física y mental para contestar el cuestionario.

<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>. Mayores de 18 años</li> <li>. Usuarios del Servicio de Medicina Interna</li> <li>. Que la persona esté en condición mental y física de responder el cuestionario.</li> <li>. Participación voluntaria</li> </ul>

**Tabla 13.** Criterios de inclusión. Fuente: elaboración propia

### 6.4.2 Criterios de exclusión

Se excluyó aquellos usuarios que por su condición física o mental no estuvieran en condición de cumplimentar el cuestionario o que no desearon participar del estudio.

<b>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>. Menor de 18 años</li> <li>. Persona que por su condición física o mental no estuvieran en condición de cumplimentar el cuestionario</li> <li>. Persona que no deseo participar del estudio</li> </ul>

**Tabla 14.** Criterios de exclusión. Fuente: elaboración propia

## **6.5 Solicitud de Consentimiento informado para participar en este estudio**

Previa explicación del objeto del estudio, se les pidió a los participantes que complementasen en forma anónima el cuestionario impreso.

Dado que no se recolectaron datos que permitiesen identificar a los participantes, que el cuestionario se diligenció en forma individual y voluntaria, y dada la inocuidad de los resultados para los participantes, se consideró que las personas que recibieron y entregaron posteriormente el cuestionario daban su consentimiento en forma implícita para utilizar la información recabada. Por lo que no se consideró necesario firmar un documento de consentimiento informado.

## **6.6 Variables del estudio**

La primera parte del cuestionario recoge variables demográficas, sociales, culturales y de salud de la población estudiada que se consideraron como variables independientes.

### **6.6.1 Variables socio demográficas.**

- **Edad:** variable cuantitativa continua, definida como la edad del usuario del servicio de Medicina Interna medida en años.

-**Género:** variable cualitativa dicotómica, definida por la condición masculina o femenina del usuario del servicio de Medicina Interna.

-**Escolaridad:** variable cualitativa policotómica, definida en función del nivel académico alcanzado por el usuario del servicio de Medicina Interna.

. Estudios Primarios

- . Estudios Secundarios
- . Estudios Técnicos
- . Estudios Universitarios
- . Estudios de Especialización

**-Actividad laboral:** variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna está trabajando o está en paro.

**-Estado civil:** variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna está casado o soltero.

**-Hijos:** variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna tiene hijos, categorizado como SI o NO.

**-Religión:** variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna pertenece a algún grupo religioso, categorizado como SI o NO.

### 6.6.2 Variables relacionadas con la salud.

**Padece de enfermedades crónicas:** variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna padece de enfermedad crónica, se categoriza como SI o NO.

**Conoce algún familiar con enfermedades crónicas o muy incapacitante.** variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna tiene familiares con enfermedad crónica, se categoriza como SI o NO.

### **6.6.3 Variables relacionadas con el Documento de Voluntades anticipadas.**

- ¿Sabía que el documento de voluntades anticipadas es un escrito que contiene la voluntad de una persona respecto al no permitir que se le practiquen tratamientos sanitarios en caso de verse en un estado de enfermedad que límite gravemente su calidad de vida, con el fin de que este deseo se cumpla en el momento en que no tenga capacidad de expresar por sí mismo su no deseo de iniciarlos?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna conoce el DVA, categorizado como SI o NO.

- ¿Considera que el médico debe informar de la existencia del documento de voluntades anticipadas, ¿cómo tramitarlo en caso de que en el futuro pudiese padecer de una enfermedad que afecte considerablemente su calidad de vida?: Variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna considera importante que el médico le informe del DVA, categorizado como SI o NO.

- ¿Usted ha considerado hacer un documento de voluntades anticipadas?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna a considerado hacer un DVA, categorizado como SI o NO.

- ¿Usted tiene ya realizado un documento de voluntades anticipadas?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna ha realizado un DVA, categorizado como SI o NO.

- ¿Desearía hacer el documento de voluntades anticipadas?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna desea realizar un DVA, categorizado como SI o NO.

- ¿Cree que el documento de voluntades anticipadas es útil para el cuidado de un enfermo que llegado el momento no sea capaz de decidir si continúa con los tratamientos médicos y que debe ser respetado siempre, independiente del estado de consciencia del paciente?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna considera que el DVA es útil para el cuidado del enfermo que llegado el momento no sea capaz de decidir si continuar con los tratamientos médicos y que debe ser respetado siempre, categorizado como SI o NO.

- ¿Considera que el documento de voluntades anticipadas es una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales, que asegura que se respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna considera que el DVA una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales, que asegura que respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte, categorizado como SI o NO.

- ¿Considera que si presentase una enfermedad que comprometa su capacidad de independencia y calidad de vida no se le realizará tratamientos que pudieran prolongar en tiempo su vida sin que ello lleve a recuperar o mantener la mínima calidad de vida que usted considera necesaria?: variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna desea que no se le realicen tratamientos que prolonguen su vida si se ve gravemente afectada su calidad de vida e independencia.

Categorizado como SI o NO.

-¿Cree que, si usted tuviese que tomar la decisión, no autorizaría más tratamientos a un familiar en caso de que llegase a estar en un estado de enfermedad que genere

sufrimiento y pérdida de su calidad de vida, sabiendo que los tratamientos disponibles no regresaran ese estado de salud, y solo prolongarán su tiempo de vida?: Variable cualitativa dicotómica que define si el usuario del Servicio de Medicina Interna no autorizaría más tratamientos a un familiar en caso de que llegase a estar en un estado de enfermedad que genere sufrimiento y pérdida de su calidad de vida, sabiendo que los tratamientos disponibles no regresarán ese estado de salud, y solo prolongarán su tiempo de vida. Categorizado como SI o NO.

#### **6.6.4 Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (PRAM).**

El Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (PRAM), instrumento que consta de 32 ítems, puntuando en una escala Likert del 1 al 7, (Variable cuantitativa discreta), donde 1 es totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo [60], para cada una de las dimensiones se debe calcular una puntuación media de la escala dividiendo la puntuación total de la escala por el número de ítems que la forman [100].

Los ítems de esta escala están ordenados en categorías factoriales por lo que arrojará la prueba 5 puntuaciones categóricas y una global.

Según los resultados se identifica a la persona con una actitud de miedo a la muerte, evitación de la muerte, aceptación neutral, aceptación de acercamiento, aceptación de escape, en donde:

El miedo a la muerte se refiere a la pérdida de la vida en sí misma, con el temor y sufrimiento que rodean este momento.

La evitación ante la muerte refleja un rechazo con todo lo que se pueda relacionar con la misma.

La aceptación neutral identificará a la persona con un temor a la muerte y lo que le rodea, pero que la ve como algo que es inevitable, aceptando que en algún momento deberá llegar.

La aceptación de acercamiento se asocia con una esperanza de una vida después de la muerte, donde se será más feliz.

La aceptación de escape se observará en individuos que tienen problemas para afrontar la frustración, el dolor, podrían ver la muerte como una puerta de escape a sus problemas.

DIMENSIÓN	ÍTEMS
Aceptación de acercamiento (10 ítems)	4, 8, 13, 15,16, 22, 25, 27, 28, 31
Evitación de la muerte (5 ítems)	3, 10, 12, 19, 26
Aceptación de escape (5 ítems)	5, 9, 11, 23, 29
Miedo a la muerte (7 ítems)	1, 2, 7, 18, 20, 21, 32
Aceptación neutral (5 ítems)	6, 14, 17, 24, 30

**Tabla 15.** Clasificación de dimensiones de actitud ante la muerte en el PRAM. Fuente: SCHMIDT ET AL.

El (PRAM) tiene un coeficiente alfa de consistencia interna elevado que oscila entre un mínimo de 0,65 a un máximo de 0,97, así como unos coeficientes de estabilidad test-retest de cuatro semanas elevados, oscilando estos entre 0,61 y un máximo de 0,95 lo que da una alta fiabilidad de la escala [101].

## 6.7 Análisis estadístico

Las variables cualitativas son presentadas en frecuencias y porcentajes. Para establecer si existe relación entre estas variables se aplicó la prueba de Ji cuadrado y cuando la tabla cruzada reportaba era de más de 2x2, es decir 2xn, se aplicaba la prueba z de proporciones para especificar en qué par de proporciones se presentaba una diferencia.

Las variables cuantitativas fueron segmentadas para ver si hay cambios entre la forma de ver la muerte, los rangos de edad, el sexo, si es religioso, nivel educativo, actividad laboral, familiares enfermos, si padece de enfermedades y actitudes frente a la muerte, de acuerdo con las respuestas obtenidas. Por tal motivo, se aplicó la prueba de T-student para grupos independientes en el caso de las respuestas dicotómicas. Cuando la variable segmentada generaba más de dos grupos se aplicó la prueba de ANOVA y se realizó el post hoc de Bonferroni por ser el más conservador, para las comparaciones por pares.

En todos los casos se escogió un nivel de significancia de  $p \leq 0,05$ , los resultados se muestran en tablas o gráficas y el software para el tratamiento de la información es IBMSPSS versión 24.





**CAPÍTULO VII.**  
**RESULTADOS**

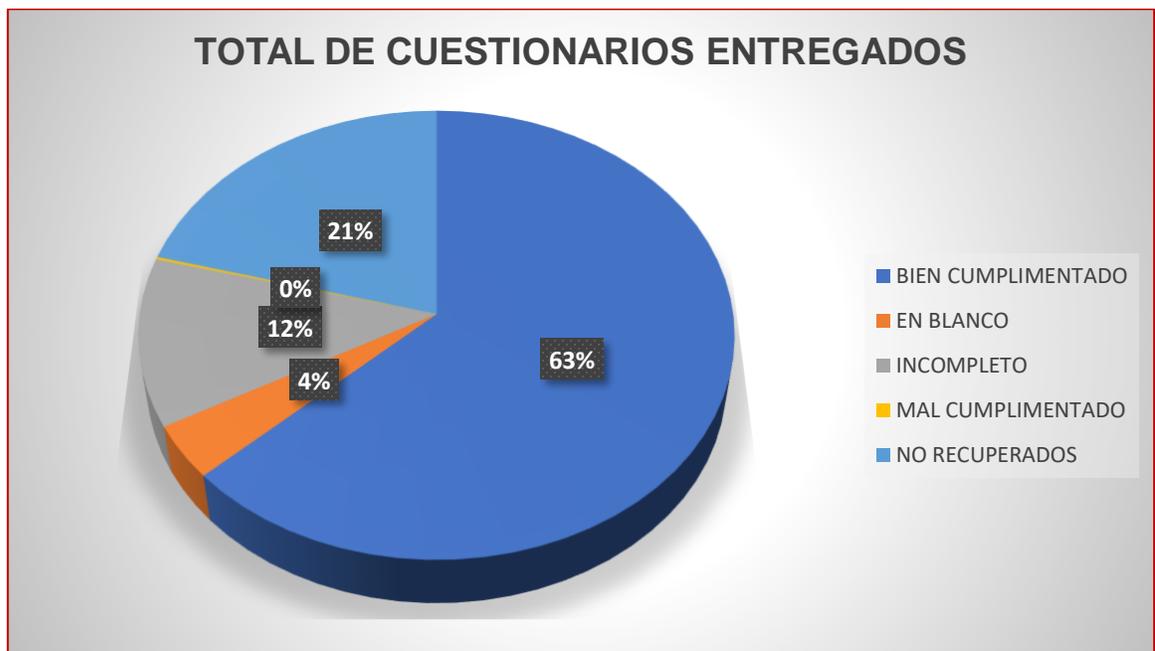


## CAPÍTULO VII: Resultados

### 7.1 Descripción de la muestra

Se entregaron un total de 620 cuestionarios, de los que se recuperaron 491 tras ser entregados por los participantes del estudio.

Se descartaron los cuestionarios que se devolvieron en blanco o sin ser cumplimentados en forma total y un cuestionario en el que se respondió más de una opción por cada pregunta del PRAM.



**Gráfica 1.** Número de cuestionarios entregados. Fuente: elaboración propia

Esta gráfica representa el número de cuestionarios que se entregaron (620), se realizaron 491, de los que 392 fueron bien cumplimentados, 75 estaban incompletos, 24 no fueron respondidos, 1 tenía más de una respuesta por pregunta. 129 cuestionarios no fueron devueltos al entrevistador.

## 7.2 Datos demográficos

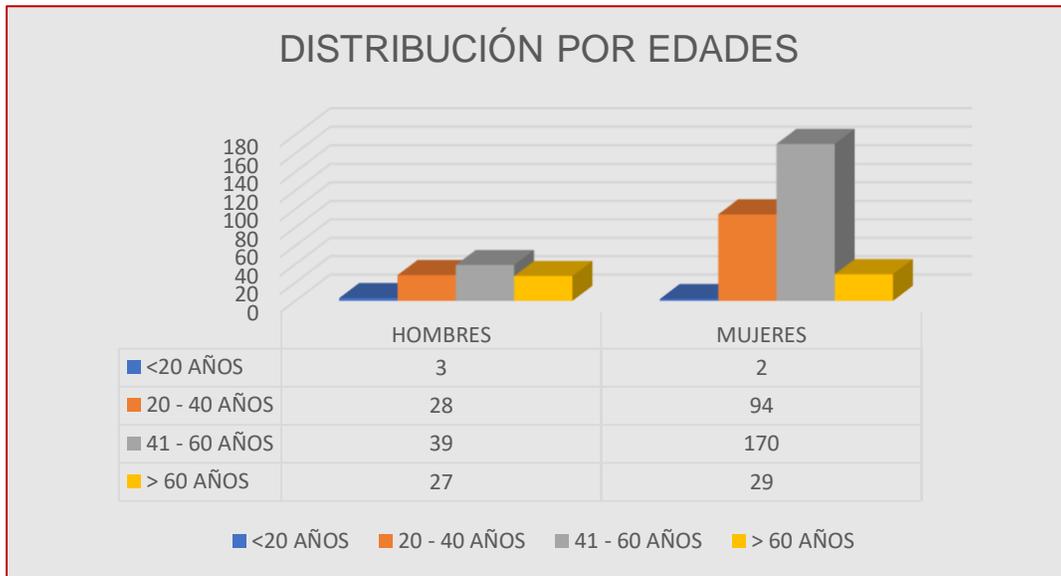
Se obtuvieron respuestas completas de 392 cuestionarios aplicados en 4 hospitales, tres de la región de Murcia y uno en Estepona -Málaga. El 75,3% de la muestra corresponde a 295 mujeres con una edad promedio de 45,59 años (D.E. 13,46 años) y 97 hombres (24,7%) de 51,71 años (D.E. 20,2 años). Cuando se compara la media de la edad por medio de la prueba de T-Student para grupos independientes, se encuentra que los hombres son significativamente mayores ( $t = -2,78$ ;  $p = 0,006$ ).



**Gráfica 2.** Distribución de la población por sexo. Fuente: elaboración propia

Esta gráfica muestra la distribución de la población estudiada por sexo, donde el 75.3% corresponde a mujeres y el 24.7% a varones. (Variable Cualitativa dicotómica).

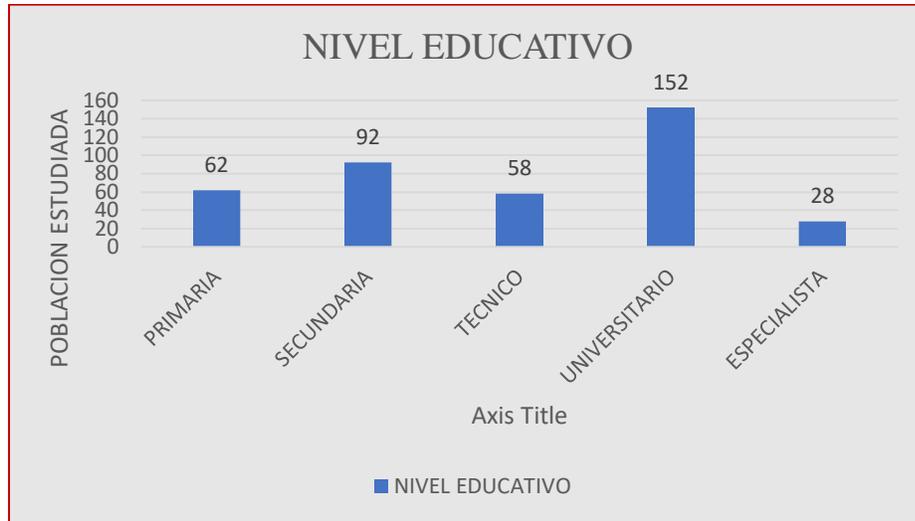
**Distribución de la población estudiada por edades**



**Gráfica 3.** distribución de la población por grupo etario. Fuente: elaboración propia

La distribución de la población estudiada dividida en cuatro franjas etáreas. El 1.27% era menor de 20 años, el 31.12% tenía entre 20 y 40 años, el 53.31% estaba en la franja entre los 41 y 60 años y el 14.28% tenía más de 60 años.

### Distribución de la población estudiada por grado de formación académica



**Gráfico 4.** distribución de la población por nivel educativo. Fuente: elaboración propia

El 15.81% tiene educación primaria, el 23.46% tiene formación secundaria, un 14.79% afirmó tener formación técnica, un 38.77% tiene título universitario y un 7.14% tenía formación especializada.

### Distribución de la población según formación académica y sexo

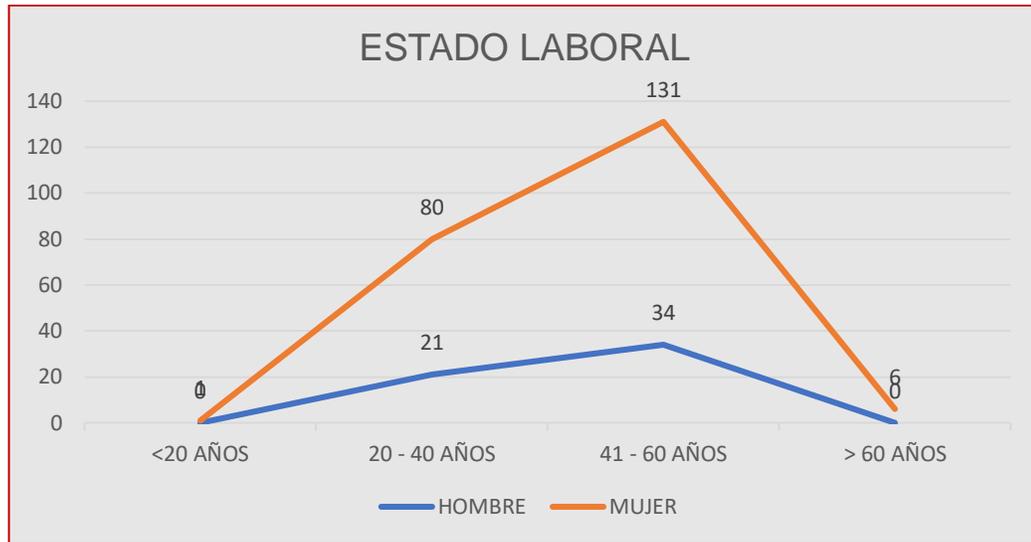
Escolaridad	Mujer		Hombre	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	40	13.6%	22	22.7%*
Secundaria	58	19.7%	34	35.1%*
Técnico	38	12.9%	20	20.6%
Universidad	135	45.8%	17	17.5%*
Especialista	24	8.1%	4	4.1%

**Tabla 16.** Características de escolaridad en la muestra de estudio. \*Diferencias significativas ( $p < 0,05$ ). Fuente: elaboración propia

La tabla 8 muestra las características de escolaridad por sexo. En los niveles de primaria y secundaria mayormente hombres contestaron el instrumento, mientras que se

encontró significativamente un mayor número de mujeres en el nivel de universidad (prueba z de proporciones,  $p < 0,05$ ).

### Actividad laboral de la población estudiada



**Gráfico 5.** distribución del estado laboral según edad y sexo de la población estudiada. Fuente: elaboración propia

En la gráfica se describe la distribución de la población estudiada que refirió estar trabajando por edad y sexo. 273 personas que corresponde al 69.64% de la población estudiada estaban trabajando, de donde 79.85% son mujeres y el 20.15% son hombres.

Por edades 60.43% de la población que trabaja está en la franja de edad entre los 41 – 60 años, seguido del 36.99% que están entre 20 – 40 años.

## Estado laboral de la población estudiada según su nivel académico

### Tabla cruzada

			ESCOLARIDAD					
			Primaria	Secundaria	Técnico	Universidad	Especialista	Total
TRABAJA	Si	Recuento	23 <sub>a</sub>	60 <sub>b</sub>	42 <sub>b, c</sub>	126 <sub>c</sub>	22 <sub>b, c</sub>	273
		% dentro de ESCOLARIDAD	37,1%	65,2%	72,4%	85,1%	78,6%	70,4%
	No	Recuento	39 <sub>a</sub>	32 <sub>b</sub>	16 <sub>b, c</sub>	26 <sub>c</sub>	6 <sub>b, c</sub>	119
		% dentro de ESCOLARIDAD	62,9%	34,8%	27,6%	14,9%	21,4%	29,6%
Total		Recuento	62	92	58	152	28	392
		% dentro de ESCOLARIDAD	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ESCOLARIDAD categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

### Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	50,577 <sup>a</sup>	4	0,000
Razón de verosimilitud	49,133	4	0,000
Asociación lineal por lineal	41,860	1	0,000
N de casos válidos	388		

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 8.30.

**Tabla 9.** Estado laboral según nivel educativo. *Fuente: elaboración propia*

La tabla 9. Muestra la relación de la población entre su estado laboral y el nivel educativo máximo alcanzado.

Un total de 119 personas que corresponde al 30.35% de la población estudiada afirmaron no estar trabajando. El 62.9% de los que tienen formación de educación primaria no trabajan, así como el 34.8% de los que tienen formación secundaria, el 27.6% de los que tienen una titulación técnica, el 14.9% de los que tienen título universitario y el 21.4% de los que tienen título de especialista.

### Estado laboral de la población estudiada según su estado civil

Tabla cruzada

ESTADO CIVIL			TRABAJA		Total
			Si	No	
Soltero	Recuento		99 <sub>a</sub>	16 <sub>b</sub>	115
	% dentro de TRABAJA		36,3%	13,9%	29,6%
Casado	Recuento		174 <sub>a</sub>	99 <sub>b</sub>	273
	% dentro de TRABAJA		63,7%	86,1%	70,4%
Total	Recuento		273	115	388
	% dentro de TRABAJA		100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de TRABAJA categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	19,383 <sup>a</sup>	1	0,000		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	18,326	1	0,000		
Razón de verosimilitud	21,270	1	0,000		
Prueba exacta de Fisher				0,000	0,000
Asociación lineal por lineal	19,333	1	0,000		
N de casos válidos	388				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 34.09.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 10.** Estado laboral según estado civil de la población. *Fuente: elaboración*

*propia*

273 personas refirieron tener trabajo (70.4% de la población estudiada), de las cuales el 63.7% está casado, de las 115 personas que no tenían trabajo (29.6% de la población), el 86.1% están casadas.

**Distribución de la población estudiada que tiene hijos y trabaja**

**Tabla cruzada**

			TRABAJA		
			Si	No	Total
HIJOS	Si	Recuento	182 <sup>a</sup>	99 <sup>b</sup>	281
		% dentro de TRABAJA	66,7%	86,1%	72,4%
	No	Recuento	91 <sup>a</sup>	16 <sup>b</sup>	107
		% dentro de TRABAJA	33,3%	13,9%	27,6%
Total	Recuento		273	115	388
	% dentro de TRABAJA		100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de TRABAJA categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

**Pruebas de chi-cuadrado**

	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	15,280 <sup>a</sup>	1	0,000		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	14,323	1	0,000		
Razón de verosimilitud	16,685	1	0,000		
Prueba exacta de Fisher				0,000	0,000
Asociación lineal por lineal	15,240	1	0,000		
N de casos válidos	388				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 31.71.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 17** Distribución de la población estudiada que tiene hijos y trabaja. *Fuente: elaboración*

*propia*

273 personas refirieron tener trabajo (70.3% de la población estudiada), de las cuales el 33.3% no tiene hijos, mientras que de las 115 personas que no tenían trabajo (29.7% de la población), el 13.9% no tienen hijos.

**Distribución de la población estudiada que pertenece a un grupo religioso y trabaja**

**Tabla cruzada**

			TRABAJA		Total
			Si	No	
PRACTICA RELIGIÓN	Si	Recuento	180 <sub>a</sub>	96 <sub>b</sub>	276
		% dentro de TRABAJA	65,9%	83,5%	71,1%
	No	Recuento	93 <sub>a</sub>	19 <sub>b</sub>	112
		% dentro de TRABAJA	34,1%	16,5%	28,9%
Total	Recuento	273	115	388	
	% dentro de TRABAJA	100,0%	100,0%	100,0%	

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de TRABAJA categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>					
	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	12,129 <sup>a</sup>	1	0,000		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	11,290	1	0,001		
Razón de verosimilitud	13,001	1	0,000		
Prueba exacta de Fisher				0,001	0,000
Asociación lineal por lineal	12,098	1	0,001		
N de casos válidos	388				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 33.20.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 18.** Distribución de la población estudiada que pertenece a un grupo religioso y trabaja. *Fuente: elaboración propia*

273 personas refirieron tener trabajo (70.3% de la población estudiada), de las cuales el 34.1% no pertenece a ningún grupo religioso, mientras que de las 115 personas que no tenían trabajo (29.7% de la población), el 16.5% no pertenecían a ningún grupo religioso.

**Distribución de la población estudiada que tiene familiares con enfermedades crónicas y trabaja**

**Tabla cruzada**

			TRABAJA		Total
			Si	No	
FAMILIAR ENFERMO	Si	Recuento	163 <sub>a</sub>	75 <sub>a</sub>	238
		% dentro de TRABAJA	59,7%	65,2%	61,3%
	No	Recuento	110 <sub>a</sub>	40 <sub>a</sub>	150
		% dentro de TRABAJA	40,3%	34,8%	38,7%
Total		Recuento	273	115	388
		% dentro de TRABAJA	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de TRABAJA categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

**Pruebas de chi-cuadrado**

	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,036 <sup>a</sup>	1	0,309		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	0,817	1	0,366		
Razón de verosimilitud	1,045	1	0,307		
Prueba exacta de Fisher				0,361	0,183
Asociación lineal por lineal	1,033	1	0,309		
N de casos válidos	388				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 44.46.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 19.** *Distribución de la población estudiada que tiene familiares con enfermedades crónicas y trabaja. Fuente: elaboración propia*

273 personas refirieron tener trabajo (70.3% de la población estudiada), de las cuales el 59.7% tienen algún familiar con enfermedades crónicas, mientras que de las 115

personas que no tenían trabajo (29.7% de la población), el 65.2% tienen algún familiar con enfermedades crónicas.

### Resumen de procesamiento de casos

	Casos				Total	Porcentaj e
	Válido N	Porcentaj e	Perdido N	Porcentaj e		
SEXO * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
ESTADO CIVIL * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
HIJOS * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
PRACTICA RELIGION * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
ENFERMEDADE S * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
FAMILIAR ENFERMO * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
ESCOLARIDAD * TRABAJA	38 8	99,0%	4	1,0%	392	100,0%

**Tabla 20.** Resumen de procesamiento de casos. Fuente: elaboración propia

La tabla 14 muestra el resumen de procesamiento de casos que se realizó para la variable actividad laboral.

**Relación entre el estado civil de la población estudiada y su grado de escolaridad**

Tabla cruzada								
			ESCOLARIDAD					Total
			Primaria	Secundaria	Técnico	Universidad	Especialista	
ESTADO CIVIL	Soltero	Recuento	11 <sup>a</sup>	30 <sup>a</sup>	21 <sup>a</sup>	41 <sup>a</sup>	12 <sup>a</sup>	115
		% dentro de ESCOLARIDAD	17,7%	32,6%	36,2%	27,0%	42,9%	29,3%
	Casado	Recuento	51 <sup>a</sup>	62 <sup>a</sup>	37 <sup>a</sup>	111 <sup>a</sup>	16 <sup>a</sup>	277
		% dentro de ESCOLARIDAD	82,3%	67,4%	63,8%	73,0%	57,1%	70,7%
Total		Recuento	62	92	58	152	28	392
		% dentro de ESCOLARIDAD	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ESCOLARIDAD categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

**Pruebas de chi-cuadrado**

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,695 <sup>a</sup>	4	0,069
Razón de verosimilitud	8,884	4	0,064
Asociación lineal por lineal	1,877	1	0,171
N de casos válidos	392		

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 8.21.

**Tabla 21.** Relación entre estado civil y escolaridad. Fuente: elaboración propia

De la relación entre el nivel educativo máximo alcanzado por la población estudiada y el estado civil, un total de 277 personas están casadas que corresponde al 70.7% de la muestra. De los que tienen formación primaria el 82.3% están casados, el 67.4% de los que tienen secundaria, el 63.8% de los que tienen una titulación técnica, el 73% de los universitarios y el 57.1% de los que tienen título de especialista están casados.

**Relación entre el grado de escolaridad de la población estudiada y si tienen hijos**

Tabla cruzada								
			ESCOLARIDAD					Total
			Primaria	Secundaria	Técnico	Universidad	Especialista	
HIJOS	Si	Recuento	58 <sub>a</sub>	63 <sub>b</sub>	45 <sub>a, b</sub>	99 <sub>b</sub>	20 <sub>b</sub>	285
		% dentro de ESCOLARIDAD	93,5%	68,5%	77,6%	65,1%	71,4%	72,7%
	No	Recuento	4 <sub>a</sub>	29 <sub>b</sub>	13 <sub>a, b</sub>	53 <sub>b</sub>	8 <sub>b</sub>	107
		% dentro de ESCOLARIDAD	6,5%	31,5%	22,4%	34,9%	28,6%	27,3%
Total		Recuento	62	92	58	152	28	392
		% dentro de ESCOLARIDAD	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ESCOLARIDAD categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	19,514 <sup>a</sup>	4	0,001
Razón de verosimilitud	23,430	4	0,000
Asociación lineal por lineal	9,726	1	0,002
N de casos válidos	392		

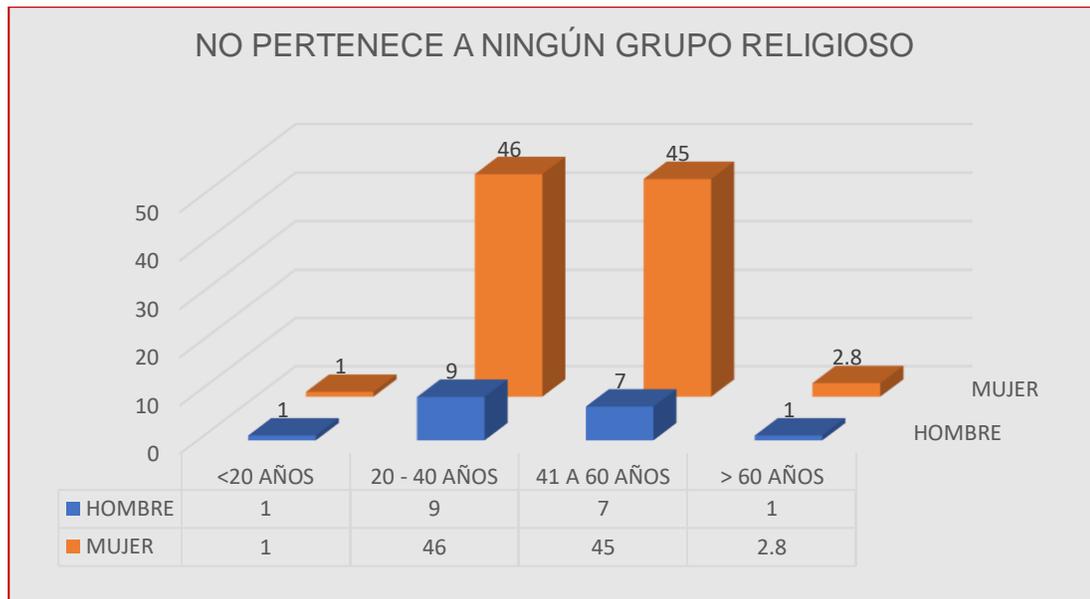
a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 7.64.

**Tabla 22.** Relación entre el grado de escolaridad de la población estudiada y si tienen hijos. Fuente: elaboración propia

El 72.7% de la población estudiada afirmó tener hijos. De los que tienen formación primaria el 93.5% tienen hijos, el 68.5% de los que tienen secundaria, el 77.6% de los

que tienen una titulación técnica, el 65.1% de los universitarios y el 71.41% de los que tienen título de especialista.

### Distribución de la población según su pertenencia a un grupo religioso



**Gráfico 6.** relación de la población que no pertenece a ningún grupo religioso. Fuente: elaboración propia

El gráfico 6 muestra la distribución de la población que refiere no pertenecer a ningún grupo religioso, diferenciado por edad y sexo.

La población estudiada que refirió no pertenecer a ningún grupo religioso fue el 28.58%, de los cuales 83.93% son mujeres y el 16.07% son hombres. Por edades, los menores de 20 años representaron el 1.79% de las personas que refieren no pertenecer a ningún grupo religioso, el grupo entre 20 a 40 años fueron el 49.1%, la población entre los 41 a 60 año el 46.43% y los mayores de 60 años el 2.68%.

**Distribución de la población según su escolaridad y práctica religiosa**

Tabla cruzada								
			ESCOLARIDAD					Total
			Primaria	Secundaria	Técnico	Universidad	Especialista	
PRÁCTICA RELIGIÓN	Si	Recuento	54 <sub>a</sub>	62 <sub>a, b</sub>	47 <sub>a, b</sub>	98 <sub>b</sub>	19 <sub>a, b</sub>	280
		% dentro de ESCOLARIDAD	87,1%	67,4%	81,0%	64,5%	67,9%	71,4%
	No	Recuento	8 <sub>a</sub>	30 <sub>a, b</sub>	11 <sub>a, b</sub>	54 <sub>b</sub>	9 <sub>a, b</sub>	112
		% dentro de ESCOLARIDAD	12,9%	32,6%	19,0%	35,5%	32,1%	28,6%
Total		Recuento	62	92	58	152	28	392
		% dentro de ESCOLARIDAD	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ESCOLARIDAD categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	14,593 <sup>a</sup>	4	0,006
Razón de verosimilitud	15,883	4	0,003
Asociación lineal por lineal	6,476	1	0,011
N de casos válidos	392		

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 8.00.

**Tabla 23.** Relación entre escolaridad y práctica religiosa. Fuente: elaboración propia

El 71.47% de la población estudiada afirmó practicar alguna religión. De los que tienen formación primaria el 87.1% practica alguna religión, el 67.4% de los que tienen

El Documento de Voluntades Anticipadas como expresión del principio Bioético de Autonomía: Un estudio empírico en los departamentos de Medicina Interna

secundaria, el 81% de los que tienen una titulación técnica, el 64.5% de los universitarios y el 67.9% de los que tienen título de especialista.

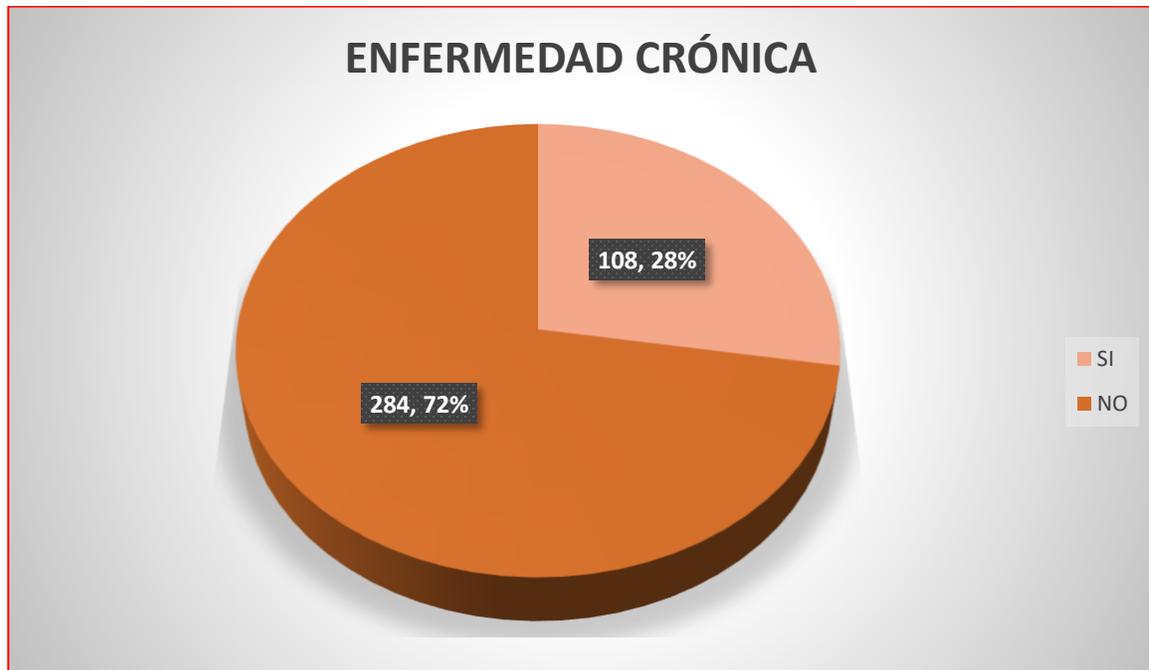
**Resumen de procesamiento de casos**

	Válido		Casos Perdido		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
SEXO * ESCOLARIDAD	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
TRABAJA * ESCOLARIDAD	388	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
ESTADO CIVIL * ESCOLARIDAD	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
HIJOS * ESCOLARIDAD	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
PRACTICA RELIGIÓN * ESCOLARIDAD	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
ENFERMEDADES * ESCOLARIDAD	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
FAMILIAR ENFERMO * ESCOLARIDAD	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%

**Tabla 24.** Resumen de procesamiento de casos. Fuente: elaboración propia

La tabla 18 muestra el resumen de procesamiento de casos que se realizó para la variable escolaridad.

### 7.3 Variables relacionadas con la salud



**Gráfico 7.** distribución de la población con enfermedades crónicas. elaboración propia

De las 392 personas, refirieron no padecer ninguna enfermedad crónica 284 que corresponde al 72.48% de la población estudiada. Las restantes 108 personas que corresponde al 27.52% afirmaron padecer alguna enfermedad crónica.

## Distribución de la población que padece enfermedades según su sexo

**Tabla cruzada**

		ENFERMEDADES		Total	
		Si	No		
SEXO	Mujer	Recuento	58 <sup>a</sup>	237 <sup>b</sup>	295
		% dentro de ENFERMEDADES	53,7%	83,5%	75,3%
	Hombre	Recuento	50 <sup>a</sup>	47 <sup>b</sup>	97
		% dentro de ENFERMEDADES	46,3%	16,5%	24,7%
Total		Recuento	108	284	392
		% dentro de ENFERMEDADES	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

### Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	37,181 <sup>a</sup>	1	0,000		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	35,601	1	0,000		
Razón de verosimilitud	34,690	1	0,000		
Prueba exacta de Fisher				0,000	0,000
Asociación lineal por lineal	37,086	1	0,000		
N de casos válidos	392				

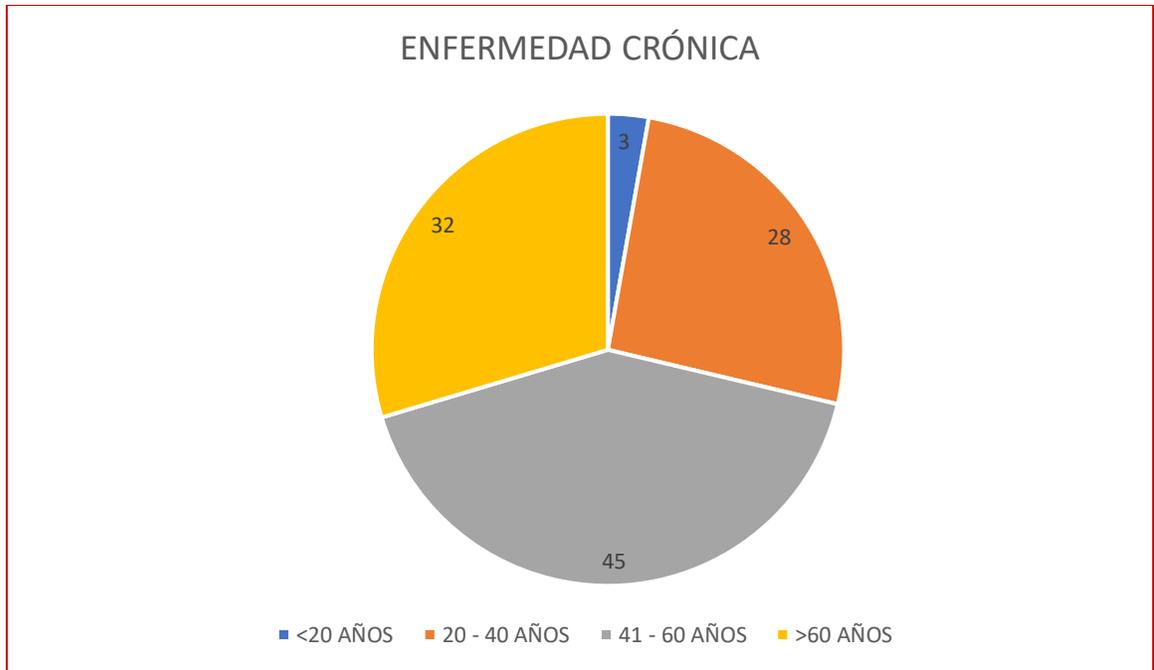
a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 26.72.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 19.** Distribución de la población según su sexo y si padece enfermedad crónica.  
Fuente: elaboración propia

La distribución de la población por sexos afirmó padecer alguna enfermedad crónica. De las 108 personas que afirmaron tener alguna enfermedad, el 53.7% era mujer y el 46.3% eran hombres.

**Distribución por grupo etáreo de la población estudiada que padece enfermedades crónicas**



**Gráfico 8.** distribución por edades de la población estudiada que padece enfermedades crónicas. Fuente: elaboración propia.

El gráfico 8 representa la distribución por edades de la población estudiada que afirmó padecer de enfermedades crónicas. 108 personas refirieron padecer enfermedades crónicas, de estos el 2.7% tenía menos de 20 años, 26% está entre los 20 – 40 años, 41.7% entre los 41 -60 años y 29.6% es mayor de 60 años.

## Distribución de la población estudiada con respecto a su estado civil y el padecimiento de enfermedades crónicas

Tabla cruzada

			ENFERMEDADES		
			Si	No	Total
ESTADO CIVIL	Soltero	Recuento	24 <sub>a</sub>	91 <sub>a</sub>	115
		% dentro de ENFERMEDADES	20.9%	79.1%	29,3%
	Casado	Recuento	84 <sub>a</sub>	193 <sub>a</sub>	277
		% dentro de ENFERMEDADES	30.3%	68,0%	70,7%
Total	Recuento	108	284	392	
	% dentro de ENFERMEDADES	100,0%	100,0%	100,0%	

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

### Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,640 <sup>a</sup>	1	0,056		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	3,181	1	0,074		
Razón de verosimilitud	3,770	1	0,052		
Prueba exacta de Fisher				0,063	0,036
Asociación lineal por lineal	3,631	1	0,057		
N de casos válidos	392				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 31.68.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 20.** *Relación entre el estado civil de la población y enfermedades crónicas. Fuente: elaboración propia*

En la prevalencia de enfermedades crónicas según el estado civil de la persona, el 70.7% de la población estudiada está casado, de los que el 30.3% padece alguna enfermedad crónica. Los solteros representan el 29.3% de la población estudiada de los que 20.9% padece alguna enfermedad crónica.

**Distribución de la población estudiada con respecto a su estado laboral y el padecimiento de enfermedades crónicas**

**Tabla cruzada**

			ENFERMEDADES		
			Si	No	Total
TRABAJA	Si	Recuento	34 <sub>a</sub>	239 <sub>b</sub>	273
		% dentro de ENFERMEDADES	31,5%	85,4%	70,4%
	No	Recuento	74 <sub>a</sub>	41 <sub>b</sub>	115
		% dentro de ENFERMEDADES	68,5%	14,6%	29,6%
Total	Recuento		108	280	388
	% dentro de ENFERMEDADES		100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

**Pruebas de chi-cuadrado**

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	108,477 <sup>a</sup>	1	0,000		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	105,909	1	0,000		
Razón de verosimilitud	103,868	1	0,000		
Prueba exacta de Fisher				0,000	0,000
Asociación lineal por lineal	108,198	1	0,000		
N de casos válidos	388				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 32.01.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 25.** *Relación entre padecer enfermedades crónicas y el estado laboral de la población. Fuente: elaboración propia*

En total 273 personas trabajan, de las que 31.5% padece alguna enfermedad crónica. De las personas que no trabajan refirieron padecer enfermedades crónicas el 68.5%.

## Distribución de la población estudiada que padece enfermedades crónicas y su pertenencia a un grupo religioso

**Tabla cruzada**

			ENFERMEDADES		
			Si	No	Total
PRACTICA RELIGION	Si	Recuento	89 <sup>a</sup>	191 <sup>b</sup>	280
		% dentro de ENFERMEDADES	82,4%	67,3%	71,4%
	No	Recuento	19 <sup>a</sup>	93 <sup>b</sup>	112
		% dentro de ENFERMEDADES	17,6%	32,7%	28,6%
Total	Recuento		108	284	392
	% dentro de ENFERMEDADES		100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

**Pruebas de chi-cuadrado**

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	8,804 <sup>a</sup>	1	0,003		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	8,078	1	0,004		
Razón de verosimilitud	9,384	1	0,002		
Prueba exacta de Fisher				0,003	0,002
Asociación lineal por lineal	8,782	1	0,003		
N de casos válidos	392				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 30.86.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 26.** *Relación entre padecer enfermedades crónicas y pertenencia a un grupo religioso. Fuente: elaboración propia*

108 personas que representa el 27.55% de la población refirió padecer alguna enfermedad crónica, de los cuales el 82.4% pertenece a un grupo religioso. De las personas que no padecen enfermedades el 67.3% indico que pertenece a un grupo religioso.

### Distribución de la población estudiada que padece enfermedades crónicas y tiene hijos

Tabla cruzada

		ENFERMEDADES			
		Si	No	Total	
HIJOS	Si	Recuento	84 <sub>a</sub>	201 <sub>a</sub>	285
		% dentro de ENFERMEDADES	77,8%	70,8%	72,7%
	No	Recuento	24 <sub>a</sub>	83 <sub>a</sub>	107
		% dentro de ENFERMEDADES	22,2%	29,2%	27,3%
Total		Recuento	108	284	392
		% dentro de ENFERMEDADES	100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

#### Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	1,934 <sup>a</sup>	1	0,164		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	1,597	1	0,206		
Razón de verosimilitud	1,987	1	0,159		
Prueba exacta de Fisher				0,204	0,102
Asociación lineal por lineal	1,929	1	0,165		
N de casos válidos	392				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 29.48.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 27.** Relación entre las personas que tienen hijos y padecen enfermedades crónicas.

Fuente: elaboración propia

77.8% de las personas que refieren padecer una enfermedad crónica afirma tener hijos. De los que no padecen de enfermedades, el 70.8% tiene hijos.

**Distribución de la población estudiada según su nivel educativo y que padece enfermedades crónicas**

**Tabla cruzada**

			ENFERMEDADES		Total
			Si	No	
ESCOLARIDAD	Primaria	Recuento	22 <sub>a</sub>	40 <sub>a</sub>	62
		% dentro de ENFERMEDADES	20,4%	14,1%	15,8%
	Secundaria	Recuento	25 <sub>a</sub>	67 <sub>a</sub>	92
		% dentro de ENFERMEDADES	23,1%	23,6%	23,5%
	Técnico	Recuento	29 <sub>a</sub>	29 <sub>b</sub>	58
		% dentro de ENFERMEDADES	26,9%	10,2%	14,8%
	Universidad	Recuento	23 <sub>a</sub>	129 <sub>b</sub>	152
		% dentro de ENFERMEDADES	21,3%	45,4%	38,8%
	Especialista	Recuento	9 <sub>a</sub>	19 <sub>a</sub>	28
		% dentro de ENFERMEDADES	8,3%	6,7%	7,1%
Total	Recuento		108	284	392
	% dentro de ENFERMEDADES		100,0%	100,0%	100,0%

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
	Valor	Df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	28,646 <sup>a</sup>	4	0,000
Razón de verosimilitud	28,461	4	0,000
Asociación lineal por lineal	5,507	1	0,019
N de casos válidos	392		

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 7.71.

**Tabla 28** *Relación entre las personas que padecen enfermedades crónicas y su nivel educativo. Fuente: elaboración propia*

La tabla 23 muestra el porcentaje de las personas de la población estudiada que padece enfermedades crónicas y su nivel educativo. 108 personas que corresponde al 27.6% de la población estudiada, refirieron que padecen enfermedad crónica, de éstos el 20.4% tiene formación primaria, 23.1% secundaria, 26.9% tiene titulación técnica, el 21.3% universitaria y 8.3% especializada.

**Distribución de la población estudiada que padece enfermedad crónica y que a su vez tiene un familiar con enfermedad crónica**

**Tabla cruzada**

		ENFERMEDADES			
		Si	No	Total	
FAMILIAR ENFERMO	Si	Recuento	91 <sup>a</sup>	151 <sup>b</sup>	242
		% dentro de ENFERMEDADES	84,3%	53,2%	61,7%
	No	Recuento	17 <sup>a</sup>	133 <sup>b</sup>	150
		% dentro de ENFERMEDADES	15,7%	46,8%	38,3%
Total	Recuento	108	284	392	
	% dentro de ENFERMEDADES	100,0%	100,0%	100,0%	

Cada letra del subíndice denota un subconjunto de ENFERMEDADES categorías cuyas proporciones de columna no difieren de forma significativa entre sí en el nivel .05.

**Pruebas de chi-cuadrado**

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	32,016 <sup>a</sup>	1	0,000		
Corrección de continuidad <sup>b</sup>	30,714	1	0,000		
Razón de verosimilitud	35,032	1	0,000		
Prueba exacta de Fisher				0,000	0,000
Asociación lineal por lineal	31,935	1	0,000		
N de casos válidos	392				

a. 0 casillas (.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 41.33.

b. Sólo se ha calculado para una tabla 2x2

**Tabla 29.** *Relación entre las personas que padecen enfermedades crónicas y a su vez tienen familiares con enfermedades crónicas. Fuente: elaboración propia*

La tabla 25 muestra el porcentaje de la población estudiada que afirmó padecer alguna enfermedad crónica y a su vez tiene familiares con enfermedades crónicas. 242 personas de la población estudiada (61.7%) tiene familiares con enfermedades crónicas, de los cuales el 84.3% (91 personas) afirmaron padecer alguna enfermedad crónica.

### Resumen de procesamiento de casos

	Casos					
	Válido		Perdido		Total	
	N	Porcentaje	N	Porcentaje	N	Porcentaje
SEXO * ENFERMEDADES	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
TRABAJA * ENFERMEDADES	388	99,0%	4	1,0%	392	100,0%
ESTADO CIVIL * ENFERMEDADES	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
PRACTICA RELIGIÓN * ENFERMEDADES	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
HIJOS * ENFERMEDADES	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
FAMILIAR ENFERMO * ENFERMEDADES	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%
ESCOLARIDAD * ENFERMEDADES	392	100,0%	0	0,0%	392	100,0%

**Tabla 30.** Resumen de procesamiento de casos. Fuente: elaboración propia

La tabla 26. muestra el resumen de procesamiento de casos que se realizó para la variable enfermedades crónicas.

**Características demográficas y sociales**

		Mujer		Hombre		Valor p
		Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
Trabaja	Si	218	74.9%	55	56.7%	0.001
	No	73	25.1%	42	43.3%	
Estado civil	Soltero	81	27.5%	34	35.1%	0.154
	Casado	214	72.5%	63	64.9%	
Hijos	Si	213	72.2%	72	74.2%	0.698
	No	82	27.8%	25	25.8%	
Practica religión	Si	201	68.1%	79	81.4%	0.012
	No	94	31.9%	18	18.6%	
Enfermedades	Si	58	19.7%	50	51.5%	<0.001
	No	237	80.3%	47	48.5%	
Familiar enfermo	Si	176	59.7%	66	68.0%	0.141
	No	119	40.3%	31	32.0%	

**Tabla 31.** Otras características demográficas y sociales de la muestra. Fuente:

*elaboración propia*

Características relacionadas con vinculación laboral, religiosa, entre otras, son planteadas en la tabla 24. En estas variables los valores p son obtenidos por medio de la prueba Ji-cuadrado encontrando relación entre el sexo y la vinculación laboral, las mujeres en la muestra tienen más empleo (Ji cuadrado = 11,57; p = 0,001), los hombres practican más una religión y padecen una enfermedad crónica con respecto a las mujeres (Ji cuadrado = 6,33; p = 0,012 y Ji cuadrado = 37,18; p < 0,001; respectivamente).

#### 7.4 Variables relacionadas con el DVA

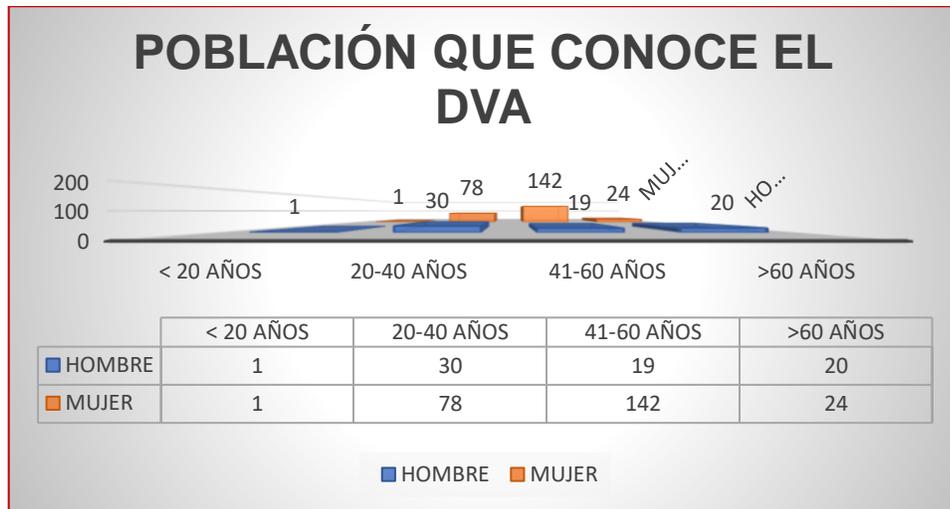
##### Distribución de la población estudiada según su conocimiento del DVA



**Gráfica 9.** distribución de la población según su conocimiento del DVA. Fuente: elaboración propia

La gráfica 9 muestra la distribución de la población estudiada con respecto a su conocimiento del DVA. 315 personas (80.36% de la población estudiada) afirmaron conocer que era un DVA, mientras que las restantes 77 personas (19.64%) refirieron desconocer que era este documento.

**Distribución de la población que conoce el DVA por edad y sexo**



**Gráfico 10.** *distribución de la población que conoce el DVA por edad y sexo. Fuente: elaboración propia*

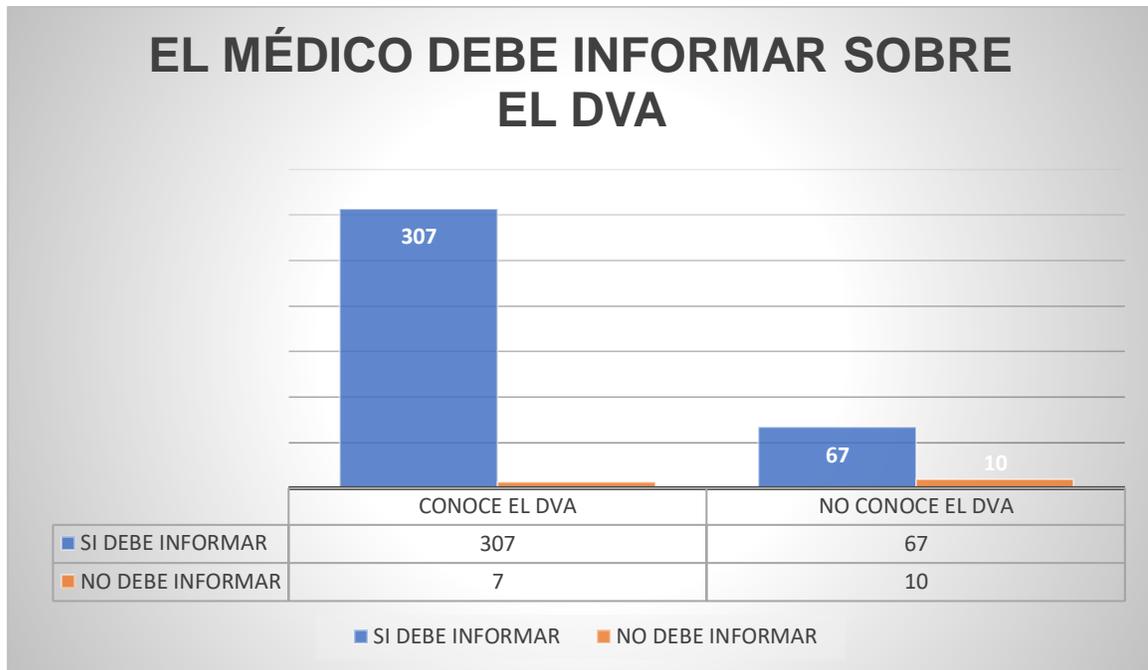
La gráfica 10 muestra la distribución de la población estudiada que refirió conocer el DVA por edad y sexo. 315 personas (80.36% de la población estudiada) afirmaron conocer que era un DVA, de las cuales el 77.78% son mujeres y el 22.22% son hombres.

Por edades el 0.63% tiene menos de 20 años, 34.29% está la franja de 20-40 años, 51.11% tiene entre 41-60 años y el 13.97% son mayores de 60 años.

Las 77 personas (19.64%) que refirieron desconocer que era el DVA, 64.94% eran mujeres y el 35.06% son hombres.

Por edades el 1.3% tiene menos de 20 años, 32.47% está en la franja de 20-40 años, 49.35% tiene entre 41-60 años y el 16.88% son mayores de 60 años.

### Distribución de la población estudiada según considera necesario que el médico informe del DVA



**Gráfica 11.** distribución de la población estudiada según considera necesario que el médico informe del DVA. Fuente: elaboración propia

El gráfico 11 muestra la distribución de la población estudiada según considera importante que el médico informe sobre el DVA. 374 personas (95.41%) consideraron importante que el médico de información con respecto al DVA, de estos el 82.1% conocía la existencia del DVA y el 17.9% desconocía la existencia de este documento.

De las 18 personas que consideraron que el médico no debe informar del DVA, el 55.6% no conocía la existencia del DVA.

## 7.5 Variables relacionadas con la actitud hacia la muerte

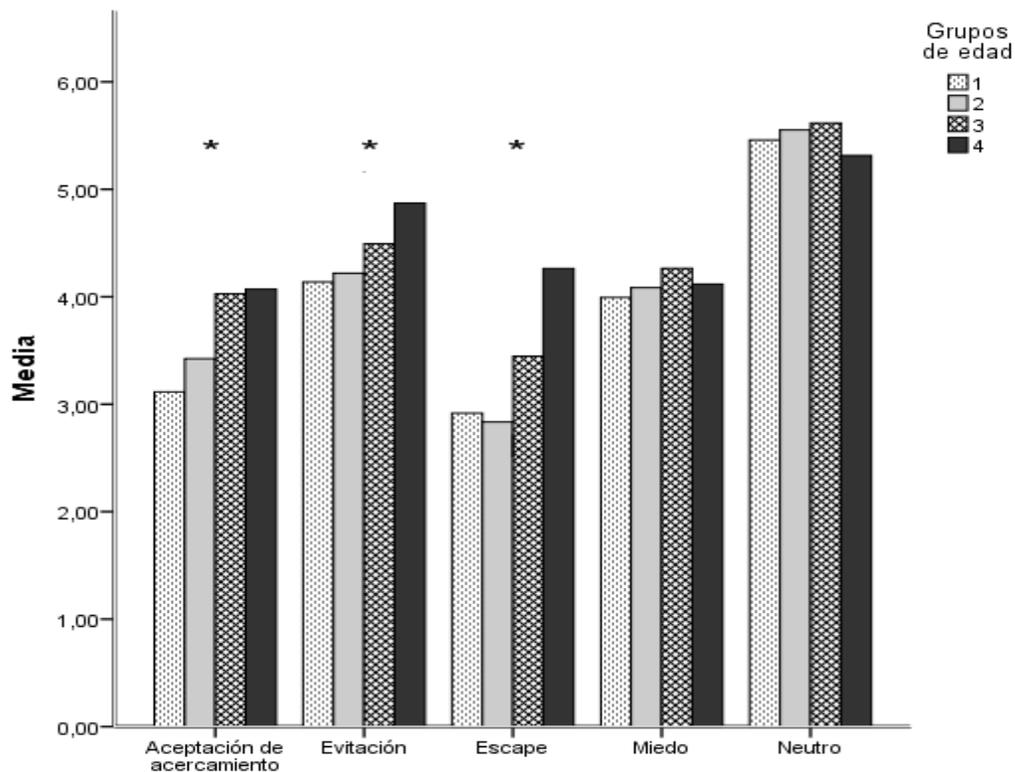
### Distribución de la población estudiada de hombres y mujeres por su actitud hacia la muerte

Actitudes hacia la muerte	Mujer		Hombre		Total	
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
Aceptación de acercamiento	3.71	1.49	3.48	1.79	3.65	1.57
Evitación	4.41	1.65	4.45	1.35	4.42	1.58
Escape	3.36	1.61	3.27	1.62	3.34	1.61
Miedo	4.23*	1.64	3.77*	1.46	4.12	1.61
Neutro	5.59*	0.96	5.20*	1.47	5.49	1.12

**Tabla 32.** Promedios y desviaciones estándar de las puntuaciones de las actitudes hacia la muerte en hombres y mujeres. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Fuente: elaboración propia

La tabla 28 presenta las medias de las puntuaciones comparadas por sexo. Se puede apreciar que la actitud de Miedo hacia la muerte presentó una diferencia significativa en la muestra ( $t$  student = 2,47;  $p = 0,01$ ) y también se evidenció este comportamiento en Neutro ( $t$  student = 2,45;  $p = 0,01$ ). Las demás actitudes no presentaron diferencias entre sus puntuaciones medias en hombres y mujeres.

### Distribución de la población según su edad y su actitud ante la muerte



**Tabla 33.** Población según su edad y su actitud ante la muerte. Fuente: elaboración propia

Se realizan grupos por cuartiles de la edad para comparar las actitudes hacia la muerte, donde el grupo 1 está entre 18 y 35 años, grupo 2 entre 35 y 46 años, grupo 3 entre 46 y 56 y grupo 4 entre 56 y 96 años.

Se aplicó una ANOVA de una vía para comparar las medias de las actitudes hacia la muerte en los grupos de edad categorizados por cuartiles y se encontraron diferencias en las categorías de aceptación de acercamiento, evitación y escape ( $p < 0,01$ ). En miedo y neutro no se encontró diferencia en la media de la puntuación entre los grupos de edad conformado ( $p > 0,05$ ). Un análisis post hoc con el método de Bonferroni encontró que

entre los grupos de edad 1 y 2 no se encontró diferencia en su puntuación ( $p>0,05$ ), en las categorías de actitudes hacia la muerte que mostraron significancias.

**Distribución de la población según su pertenencia a un grupo religioso y su actitud ante la muerte.**

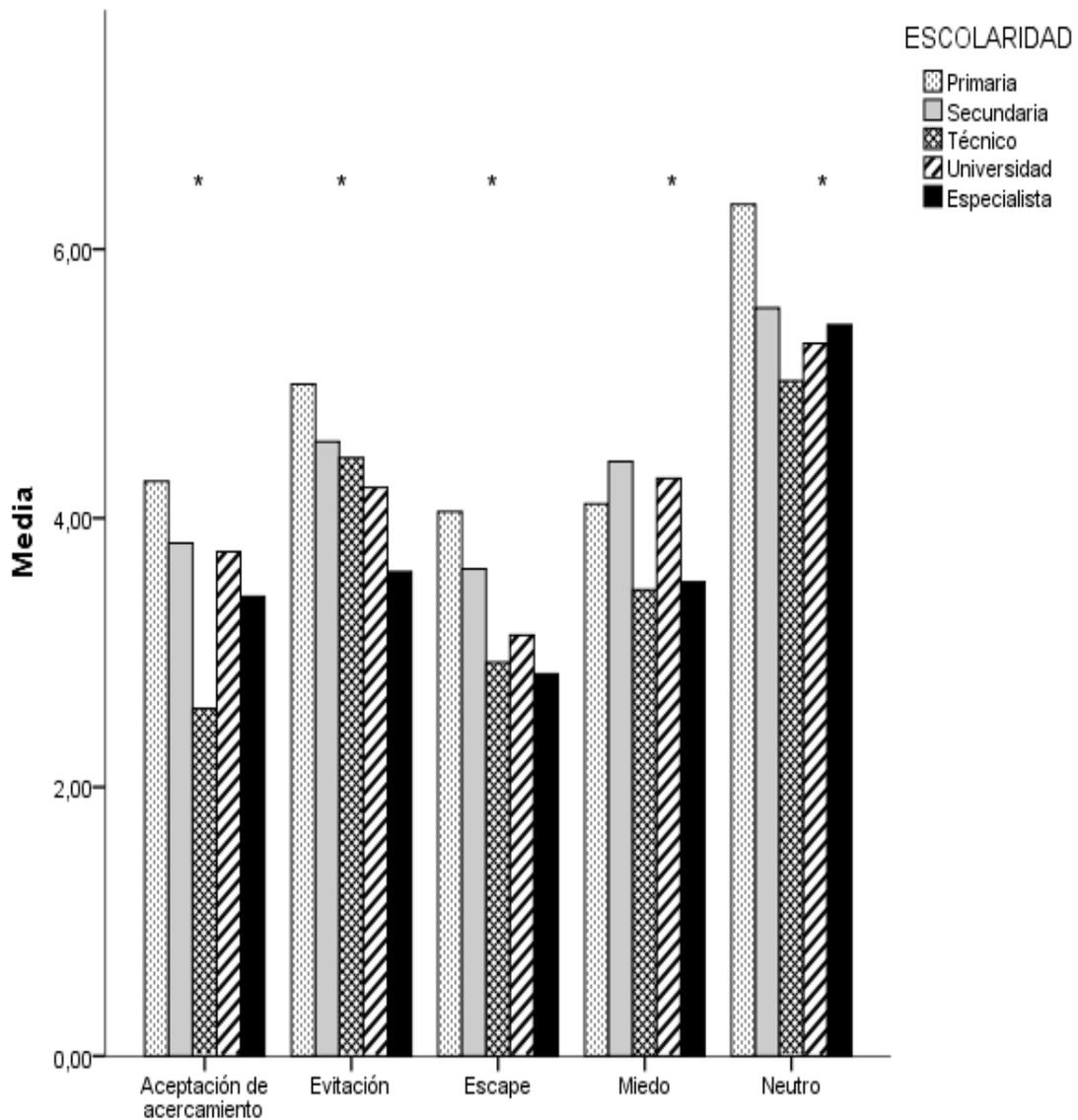
Actitudes hacia la muerte	Sí		No		Valor p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Aceptación de acercamiento	3,77	1,66	3,36	1,31	0,01
Evitación	4,44	1,52	4,37	1,73	0,71
Escape	3,45	1,65	3,06	1,48	0,03
Miedo	4,02	1,57	4,37	1,68	0,05
Neutro	5,52	1,16	5,44	1,02	0,53

**Tabla 34.** Promedios y desviaciones estándar de las puntuaciones de las actitudes hacia la muerte en religiosos y no religiosos. \*Diferencias significativas ( $p\leq 0,05$ ). Fuente: elaboración propia

Se aplica una comparación de medias mediante la prueba t-student para grupos independientes y se encuentran diferencias significativas entre los religiosos y no

religiosos en los que asumen actitudes de aceptación de acercamiento y escape ( $p < 0,05$ ).

### Distribución de la población según su nivel educativo y su actitud ante la muerte.



Escolaridad vs						
Escolaridad		Acercamiento	Evitación	Escape	Miedo	Neutro
Primaria	Secundaria	0.63	0.95	0.99	1.00	0.00
	Técnico	0.00	0.54	0.00	0.27	0.00
	Universidad	0.21	0.01	0.00	1.00	0.00
	Especialista	0.13	0.00	0.01	1.00	0.00
Secundaria	Primaria	0.63	0.95	0.99	1.00	0.00
	Técnico	0.00	1.00	0.09	0.00	0.02
	Universidad	1.00	0.96	0.18	1.00	0.57
	Especialista	1.00	0.04	0.22	0.09	1.00
Técnico	Primaria	0.00	0.54	0.00	0.27	0.00
	Secundaria	0.00	1.00	0.09	0.00	0.02
	Universidad	0.00	1.00	1.00	0.01	0.87
	Especialista	0.16	0.18	1.00	1.00	0.86
Universidad	Primaria	0.21	0.01	0.00	1.00	0.00
	Secundaria	1.00	0.96	0.18	1.00	0.57
	Técnico	0.00	1.00	1.00	0.01	0.87
	Especialista	1.00	0.50	1.00	0.18	1.00
Especialista	Primaria	0.13	0.00	0.01	1.00	0.00
	Secundaria	1.00	0.04	0.22	0.09	1.00
	Técnico	0.16	0.18	1.00	1.00	0.86
	Universidad	1.00	0.50	1.00	0.18	1.00

**Tabla 35-33.** Valores p obtenidos mediante pruebas post hoc (Bonferroni) en las actitudes frente a la muerte, según nivel de escolaridad. Fuente: elaboración propia

Se realizó un ANOVA de una vía para comparar el puntaje medio en cada actitud hacia la muerte de acuerdo con el nivel educativo y se encontró en todas las actitudes diferencias significativas ( $p < 0,01$ ). Un análisis post hoc por el método de Bonferroni

encontró distintos valores de significancia en cada actitud hacia la muerte, estos son discriminados en la tabla 34.

**Distribución de la población según si tiene trabajo y su actitud ante la muerte.**

Actitud hacia la muerte	Si (n=273)		No (n=115)		Valor p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Aceptación de acercamiento	3.65	1.45	3.56	1.80	0.65
Evitación	4.28	1.57	4.66	1.58	0.03*
Escape	3.19	1.49	3.63	1.81	0.02*
Miedo	4.13	1.55	4.01	1.71	0.52
Neutro	5.44	1.04	5.60	1.30	0.24

**Tabla 34.** Actitudes hacia la muerte según vinculación laboral. \*Diferencias significativas

( $p \leq 0,05$ ). Fuente: elaboración propia

En la tabla 34, aplicando una prueba t-student, según la relación laboral, las actitudes hacia la muerte presentaron diferencias en las categorías de evitación y escape ( $p < 0,05$ ).

**Distribución de la población según si tiene familiares con enfermedades crónicas y su actitud ante la muerte.**

Actitud hacia la muerte	Si (n=242)		No (n=150)		Valor p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Aceptación de acercamiento	3.77	1.62	3.45	1.47	0.05
Evitación	4.36	1.58	4.51	1.58	0.34
Escape	3.31	1.72	3.39	1.42	0.64
Miedo	4.08	1.67	4.17	1.50	0.59
Neutro	5.64	0.90	5.26	1.37	0.003*

**Tabla 35.** Actitudes hacia la muerte de acuerdo con la presencia de familiares con enfermedad crónica. \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Fuente: elaboración propia

En la tabla 35 se comparan las medias de los puntajes de actitudes hacia la muerte entre quienes tienen y no familiares enfermos. Se encontró diferencia en los que asumen una actitud neutra ( $p < 0,05$ ).

**Distribución de la población según si padece enfermedades crónicas y su actitud ante la muerte.**

Actitud hacia la muerte	Si (n=108)		No (n=284)		Valor p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Aceptación de acercamiento	3.84	1.95	3.58	1.40	0.20
Evitación	4.46	1.64	4.40	1.56	0.76
Escape	3.90	1.90	3.13	1.43	<0.001*
Miedo	3.98	1.75	4.17	1.55	0.28
Neutro	5.46	1.27	5.51	1.06	0.68

**Tabla 36.** Actitudes hacia la muerte de acuerdo con la presencia de familiares enfermos.

\*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). Fuente: elaboración propia

En la tabla 36 se encontró diferencias significativas entre los que están enfermos con respecto a los que no lo están en la categoría de escape de actitud hacia la muerte ( $p < 0,01$ ).

**Posición de la población estudiada sobre el DVA y su actitud hacia la muerte**

Actitudes hacia la muerte Preguntas de 3 a 9		Aceptación de acercamiento			Evitación			Escape			Miedo			Neutro		
		Media	D.E.	Valor p	Media	D.E.	Valor p	Media	D.E.	Valor p	Media	D.E.	Valor p	Media	D.E.	Valor p
SABE QUE ES UN DVA	Si (n=316)	3.76	1.53	0.006*	4.27	1.58	<0.01*	3.37	1.60	0.46	4.09	1.66	0.37	5.42	1.12	<0.01*
	No (n=76)	3.21	1.69		5.04	1.42		3.22	1.68		4.25	1.37		5.81	1.05	
EL MÉDICO DEBE INFORMAR DEL DVA	Si (n=375)	3.71	1.56	<0.01*	4.41	1.58	0.60	3.35	1.61	0.54	4.14	1.61	0.11	5.50	1.09	0.67
	No (n=17)	2.42	1.29		4.61	1.76		3.11	1.64		3.52	1.36		5.33	1.65	
CONSIDERA HACER UN DVA p3	Si (n=143)	3.47	1.63	0.08	4.31	1.61	0.29	3.23	1.66	0.31	4.09	1.66	0.79	5.26	1.33	<0.01*
	No (n=249)	3.76	1.53		4.48	1.57		3.40	1.59		4.13	1.58		5.63	0.95	
TIENE UN DVA p4	Si (n=8)	1.50	0.11	<0.01*	4.00	0.64	0.11	3.60	1.50	0.64	3.28	0.61	<0.01*	3.40	0.00	<0.01*
	No (n=384)	3.70	1.56		4.43	1.59		3.33	1.62		4.13	1.62		5.54	1.09	
DESEA HACER UN DVA p5	Si (n=200)	3.55	1.57	0.17	4.44	1.54	0.76	3.37	1.66	0.73	4.14	1.54	0.80	5.35	1.24	<0.01*
	No (n=192)	3.76	1.57		4.39	1.63		3.31	1.57		4.10	1.68		5.64	0.95	
EL DVA ES ÚTIL Y DEBE RESPETARSE p6	Si (n=319)	3.71	1.60	0.12	4.41	1.61	0.77	3.24	1.58	<0.01*	4.19	1.66	0.04*	5.59	1.05	<0.01*
	No (n=73)	3.41	1.46		4.47	1.47		3.79	1.70		3.81	1.33		5.05	1.28	
EL DVA FACILITA LA TOMA DE DECISIONES DE LA FAMILIA p7	Si (n=356)	3.73	1.53	0.01*	4.41	1.61	0.77	3.39	1.61	0.07	4.21	1.60	<0.01*	5.56	1.03	<0.01*
	No (n=36)	2.90	1.80		4.49	1.31		2.88	1.56		3.20	1.46		4.79	1.66	
DESEARIA QUE NO SE REALIZARA TOS p8	Si (n=284)	3.77	1.48	0.02*	4.37	1.65	0.25	3.28	1.52	0.30	4.13	1.59	0.75	5.46	1.05	0.34
	No (n=108)	3.34	1.76		4.55	1.37		3.49	1.84		4.08	1.66		5.58	1.28	
USTED NO AUTORIZARIA TTO DE UN FAMILIAR p9	Si (n=261)	3.64	1.61	0.87	4.22	1.56	<0.01*	3.14	1.54	<0.01*	4.13	1.62	0.88	5.41	1.14	0.03*
	No (n=131)	3.67	1.50		4.81	1.56		3.73	1.69		4.10	1.59		5.66	1.05	

**TABLA 37.** Actitudes hacia la muerte de acuerdo con las preguntas formuladas a los

pacientes (2 al 9). \*Diferencias significativas ( $p \leq 0,05$ ). D.E.= desviación estándar. Fuente:

elaboración propia

Finalmente se agrupan en la tabla 37 las preguntas 3 a la 9 del cuestionario frente a las actitudes hacia la muerte. Se resaltan con un asterisco (\*) las diferencias significativas. En neutro se encontraron el mayor número de significancias, a excepción de las preguntas de si el médico debe informar del documento de voluntades anticipadas y en la pregunta de si desearía que se le realizara tratamiento, donde no se encontró diferencias entre los pacientes que respondieron sí o no ( $p > 0,05$ ).



**CAPÍTULO VIII.**  
**DOCUMENTO DE VOLUNTADES**  
**ANTICIPADAS: REVISIÓN DE LA**  
**LITERATURA CIENTÍFICA PUBLICADA EN**  
**LOS ÚLTIMOS AÑOS**



## **CAPÍTULO VIII: Documento de Voluntades Anticipadas: Revisión de la literatura científica publicada en los últimos años**

Los cambios sociales que se han favorecido por el avance de la ciencia y en especial en la Medicina con el desarrollo de nuevas tecnologías y tratamientos, han llevado al incremento de la esperanza de vida de los ciudadanos, quienes disfrutan con mayor frecuencia de más años de vida, en algunos casos acompañados por patologías que merman lo que la persona considera una vida con calidad. Estos cambios han venido de la mano a su vez de un cambio en la relación entre el equipo de salud y el paciente, presionada principalmente por el deseo de éste último de ejercer su autonomía y hacerse partícipe de la toma de decisiones que afecten su salud.

Una de las situaciones que pueden generar mayor controversia entre los sanitarios que asumen el tratamiento del enfermo, el mismo paciente y la familia, es el momento en que el individuo ya no puede responder a las medidas terapéuticas; la enfermedad se vuelve irreversible y debe evolucionar hacia el final de su existencia. Este conflicto puede ser favorecido por el deseo de preservar ante todo la vida del paciente, por la negación oculta de la muerte, por los diversos actores que participan en la atención de la persona, la fragmentación del tratamiento entre diferentes especialistas que hace que los canales de comunicación sean en algunos casos contradictorios. A esto se suma la insuficiente formación en medicina paliativa, haciendo que en algunos casos se retrase la toma de decisiones, especialmente en la adecuación del esfuerzo terapéutico o incluso que se someta al paciente a medidas en contra de sus propios deseos.

Es así, como nace el DVA a modo de una herramienta que permite a la persona ejercer su autonomía, expresando sus deseos para que en el caso de que su condición clínica no le permita tomar decisiones, haya una directriz para no ser sometido a pruebas diagnósticas, tratamientos, que no garanticen el recuperar o mantener una vida con calidad, determinar una persona que pueda tomar estas decisiones por él y su posición con respecto a la donación de órganos en caso de llegar al final de su vida.

A pesar de la utilidad del DVA, su utilización es muy escasa en España y en aquellos países donde se dispone de esta herramienta.

Motivado por lo anterior, se desarrolló el presente trabajo de investigación, no sin antes de analizar los datos obtenidos. Se llevó a cabo una nueva revisión en las bases de datos (PubMed, EMBASE, Scielo, Cochrane Plus y a través de Meta-buscadores Medscape, TripDatabase, empleando los términos voluntades vitales anticipadas, testamento vital, living will, anticipated wills), para poder valorar si ha habido cambios a los encontrados inicialmente sobre el DVA en la bibliografía publicada en los últimos cinco años. Se encontraron 96 títulos, se realizó la lectura del resumen, seleccionando los relevantes que trataban de los conocimientos y actitudes del personal sanitario, de los pacientes y de sus familiares sobre el DVA, finalmente se redujo los resultados a 16 artículos.

Partiendo de que los cambios sociales y legislativos han impuesto un giro a la relación médico paciente, la autonomía de la persona se convierte en un valor inalienable, especialmente cuando el individuo no está en condiciones de expresar su voluntad, cuando las opiniones del paciente sobre las decisiones claves con respecto a su tratamiento pueden diferir del deseo de los familiares o la opinión de los profesionales

asistentes. Este momento es en el que el DVA ofrece una protección para que los deseos del paciente sean respetados, así, como brinda un respaldo al equipo sanitario ante la toma de decisiones que conlleven a la adecuación del esfuerzo terapéutico, aún en contra de la presión familiar u otros miembros del equipo que le atienden. Lo anterior ha llevado a que algunos autores consideren que la regulación de las voluntades anticipadas sea una forma de favorecer conductas que se puedan considerar como eutanasia. En contraste, otros investigadores concluyen que su adopción no conlleva a actitudes que busquen la suspensión de los tratamientos, sino, a evitar cometer procedimientos extraordinarios y fútiles que no brindan ningún beneficio obvio al paciente, para así concentrar los esfuerzos en las medidas paliativas que garanticen al enfermo llegar al final de su vida con el mayor confort posible (manejo del dolor, la ansiedad, depresión, apoyo al enfermo y al entorno familiar).

Respetar la autonomía del enfermo implica reconocer que el individuo es capaz de decidir y actuar de acuerdo con su propio plan de vida, creencias, aspiraciones y valores, incluso cuando sus decisiones sean contrarias al deseo de los otros participantes del entorno que le rodea. Así que, en la búsqueda de lo mejor para el paciente, no se puede interpretar que el dejar de hacer, sea contrario al principio de beneficencia, ya que las medidas implementadas tienen como fin un bien para el enfermo, garantizando el respeto de su voluntad y brindándole los cuidados apropiados al final de su vida [102].

Cuando se indaga al personal sanitario sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, su actitud hacia éste, depende de la especialidad clínica, su experiencia vital, sus creencias, incluso por el contexto de la práctica de una medicina defensiva, que conlleva al sanitario el temor de verse involucrado en acciones legales; todo esto puede hacer

que el equipo de salud se incline a favor de los deseos de la familia y tarde en implementar medidas exclusivamente de confort a un paciente en espera del final de su vida [103].

Al valorar el grado de conocimiento del DVA por parte de los profesionales de la salud, los estudios reflejan la necesidad de incrementar el grado de instrucción al personal sobre el DVA y la legislación que abraza este derecho de los pacientes, a su vez, se debería implementar la formación en cuidados paliativos, para que dichos tratamientos sean implementados en forma precoz una vez se considere que puede ser lo que mayor beneficio le ofrece al enfermo al final de su vida, esto coincide con lo expresado por Martínez y cols, quienes estudiaron en un grupo de 430 profesionales de la salud que laboran en la Comunidad de Madrid, encontrando que el conocimiento acerca del DVA y los recursos disponibles para ofrecer los cuidados al final de la vida no era el más adecuado; cerca del 50% de dichos profesionales afirmó no saber si las voluntades anticipadas están reguladas por la Comunidad de Madrid. Estos resultados plantean una oportunidad de mejora para solventar las carencias a nivel formativo e informativo de los profesionales de la salud [104]. Hallazgos similares fueron encontrados por Rodríguez y cols, y por Velasco y cols, en profesionales de enfermería y médicos de la unidad de cuidados intensivos, siendo relevante un mayor conocimiento del DVA por parte del personal con más experiencia, pero sin encontrar diferencia en la actitud positiva hacia el DVA, tanto entre los profesionales jóvenes como en los más experimentados, que lo ven como una herramienta muy útil para el equipo sanitario y para las familias [105] [106].

En Atención Primaria Jiménez y cols, en un estudio multicéntrico en cuatro provincias de Andalucía encontraron que el 78% de los profesionales conocían el DVA y

manifestaron una actitud favorable hacia esta herramienta, pero en el momento de ofertar al paciente la posibilidad de realizar el documento se sintieron incómodos, sobre todo al tratarse de enfermos que podían estar acercándose al final de la vida, lo que puede explicar en parte su escaso uso en su día a día [107]. Los cambios legislativos que llevaron a implementar el DVA y el hecho de que una persona disponga de este instrumento, puede influir en la conducta a seguir por parte del equipo de salud, que, al poseer este soporte legal, les facilita la toma de decisiones, permitiendo incluso planificar con antelación la atención médica que se prestará a un enfermo al final de su vida. Esto se correlaciona con lo descrito por Higuel, T y cols, que tras su análisis de estudios realizados en América del Norte, Europa y Australia encontraron que los pacientes que habían manifestado su voluntad en forma previa a través del DVA y se encontraban al final de su vida, se les evitó exponer a ingresos hospitalarios, ajustando su tratamiento e implementación de medidas de soporte vital para garantizar las medidas de confort [108].

Similares resultados los encuentran Rebekha. S y cols, en su estudio sobre el posicionamiento de los miembros de la Sociedad Británica de Geriátrica en Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte. La autora encontró que el 78% de los profesionales refirió que el DVA les facilitó la toma de decisiones. A un 96% les permitió mejorar los canales de comunicación con el paciente y su familia y un 39% llegó a ajustar su conducta terapéutica. En este estudio el 92% de los Geriatras manifestaron que el DVA es una herramienta muy útil en la población de personas mayores, permitiendo una mayor coordinación entre las diferentes disciplinas sanitarias que intervienen en la atención de este grupo poblacional, un amplio diálogo con la familia y, en consecuencia, cambia la relación entre el profesional y el paciente [109].

Considerando que la atención primaria constituye el ambiente ideal para la divulgación del DVA, al ser estos profesionales los que tienen un contacto más cercano con los usuarios del sistema de salud, se les brinda una situación privilegiada para conocer y familiarizarse con las aspiraciones de vida y valores de sus pacientes y familias; lejos del trato frío e impersonal del ambiente hospitalario. Esto hace que sea el lugar adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades, en busca única de que éste pueda garantizar su bienestar al final de su vida, a la espera del proceso de morir de manera digna, con el libre ejercicio de su autonomía. Es por ello que es fundamental que las personas conozcan la existencia del DVA y sus virtudes.

Cuando se valora el conocimiento de la población del DVA, los datos muestran resultados divergentes en diferentes estudios. Toro y cols, refieren en su estudio que la familia de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos, se ven sometidos a un alto grado de ansiedad y estrés ante la necesidad de tomar decisiones sobre la salud de su ser querido, cuando se valoró el conocimiento del DVA, el porcentaje que afirmó conocer este instrumento fue bajo, pero a su vez refirieron que su estrés hubiese podido verse aliviado por la existencia de un DVA [110], conclusión similar a la descrita por Villarasa y cols [111].

Pirôpo y cols, cuando preguntaron a pacientes oncológicos sobre el término "testamento vital" ó "directivas anticipadas de voluntad ", el 94.5% de los pacientes no conocían dichos términos; pero mostraban una actitud proclive a su implementación y su deseo de realizarlo [112], posición también expresada por la población estudiada en Ortiz y cols [113].

Los estudios a su vez encuentran que el grado de información que posee una persona sobre el DVA, está favorecido por pertenecer a la franja considerada como edad madura, su mayor nivel socio cultural o el padecer o tener algún familiar con enfermedad crónica. Independiente del conocimiento, la población en general está a favor de realizar el DVA, pero a pesar de esta actitud favorable, el porcentaje que ha expresado su deseo a través de este documento es muy escaso. Hallazgos descritos por Zunzunegui [114], así como por Ortiz y cols, Martin y cols [115], Kim y cols [116].

El DVA como instrumento útil que es para el usuario del sistema sanitario, permite que éste pueda hacer conocer su voluntad cuando no se encuentre en capacidad de participar en las decisiones que afectan su salud, brindando a su vez un apoyo al profesional sanitario para poder tomar las medidas pertinentes que permita cumplir con los deseos expresados por el paciente; sobre todo, ante posturas de algunos profesionales de la salud y familiares contrarias a ella, más cuando estas últimas intentan imponer sus propia voluntad en detrimento incluso de lo deseado por el enfermo. Sin embargo, sigue siendo un recurso cuya existencia no ha sido bien difundida, a pesar de que es bien aceptado tanto por el personal sanitario como por los usuarios del sistema de salud. Este grado de aceptación a su vez no se traduce en mayores inscripciones de DVA en el registro nacional. A enero del 2020 en el Registro de Voluntades Anticipadas del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales hay registrados un total de 314.011 de DVA de los cuales corresponden 4.847 a la Comunidad de Murcia representando el 3.24 de DVA por cada 1000 habitantes; 42.001 pertenecen a la Comunidad de Andalucía que representa el 4.99 de DVA por cada 1000 habitantes.

Estos resultados permiten constatar que no se ha encontrado en la literatura revisada un cambio significativo en los últimos años con respecto al DVA.



## **DISCUSIÓN**

## Discusión

La forma cómo se ve la muerte por parte de las distintas culturas tiene en común la no certeza de qué sucede cuando llega el fin de la existencia y la esperanza de que les espera una nueva etapa.

Con el paso de los siglos se ha generado un cambio de cómo la sociedad afronta el final de la vida; se habla del miedo que despierta en cada individuo la idea de morir y el sufrimiento que le puede rodear [20]. El conjunto de la población tiende a ver la muerte como algo lejano y su aceptación como un proceso normal, se convierte en un fracaso como sociedad [117].

Los avances de la ciencia y su repercusión en el ser humano, han supuesto el incremento de la esperanza de vida, del envejecimiento de la población que se acompaña de enfermedades crónicas y diferentes grados de minusválida y dependencia.

Ya no se espera el fin de la vida del paciente en el hogar y se traslada con mayor frecuencia al hospital y parte de ella, tras un largo proceso de incapacidad y deterioro de la calidad de vida transcurre allí [118].

El concepto de calidad de vida comprende aspectos objetivos y subjetivos de la experiencia individual; en el caso de la enfermedad, la calidad de vida la determina el impacto en la autonomía individual y en la vida psicológica, social y espiritual del individuo [10].

El miedo al sufrimiento que puede acompañar a la enfermedad a que se genere un estado de invalidez, dependencia mientras se espera el final de la vida, crea gran ansiedad en las personas que, ante un evento ineludible, esperan que su llegada acarree el menor dolor para ellos y sus familias.

En respuesta a esta necesidad de la sociedad y al empoderamiento del paciente con relación a decisiones en el ámbito sanitario se desarrolló el DVA como herramienta para que la persona pueda en ejercicio de su autonomía, manifestar de forma anticipada su deseo de no ser sometido a tratamientos en caso de que se encuentre en una situación médica, en la que no pueda ejercer su voluntad. Este documento facilita la asistencia sanitaria garantizando el respeto a la voluntad del paciente, es de ayuda a la familia quien no se ve, ante la responsabilidad de tomar decisiones sobre una vida y facilita el trabajo de los profesionales de la salud quienes informan los deseos de cuidados y tratamiento del paciente.

A pesar de la utilidad del DVA, su uso por parte de la población en los países en los que está disponible es muy baja, realidad a la que España no es ajena [87], el DVA, representa el temor al sufrimiento que está fuertemente interiorizado en la sociedad, por tanto, se esperaría un mayor uso de esta herramienta o por lo menos que no fuera tan escaso. En este estudio se analizó el conocimiento que tiene la población del DVA, su actitud hacia él, los deseos de cuidados al final de la vida y valorar si el desconocimiento del DVA y el temor a la muerte puede estar relacionado como factor asociado a una posible actitud desfavorable ante este documento.

Antes de comentar los resultados del estudio, se considera importante describir las dificultades que se presentaron durante el trabajo de campo.

Para recoger datos de cuatro hospitales se recurrió a la ayuda de residentes de los mismos, pero al no encontrar una respuesta favorable, sólo se pudo contar con el trabajo del autor de la investigación lo que llevó a disminuir el número de la muestra deseada.

Se planificó contar con población de otras comunidades autónomas, en este caso Andalucía, pero el Servicio Andaluz de Salud (SAS) no permitió acceder a sus hospitales ya que el investigador no laboraba para ellos, por lo que se limitó a un solo hospital de ámbito privado como muestra fuera de la región de Murcia.

En cuanto al conocimiento del DVA, en España, a pesar de tener el mejor acceso a la información por parte de la población en general, el empoderamiento del paciente en la toma de decisiones sobre su salud es bajo dado el poco conocimiento del documento de voluntades anticipadas, situación que es más notoria en la población mayor de 75 años y de menor nivel educativo [88].

Los datos recogidos en la población encuestada, mostraron que el 80% de los individuos manifestaron conocer qué es el DVA, dato que difiere en mayor o menor medida según los diferentes estudios. Molina y cols. (2011) [119], Pérez y cols. (2017) [120], o Cobián y cols. (2010) [121] refieren que el 4.5% de su muestra refirió conocer el DVA.

Contrario a este bajo porcentaje autores como Gómez y cols. (2015) [122] hablan de un 34% de la población, Miro y cols. (2006) [123] del 31% y Angora y cols. (2008) [124] donde el 40% de la población estudiada manifestó conocer el DVA. No se han encontrado autores que presenten datos de población que conocieran el DVA en un porcentaje que coincida con los datos arrojados en la investigación. Es posible que los hallazgos de este estudio puedan ser secundarios a las estrategias que implementó inicialmente el Servicio

Murciano de Salud en los centros de atención primaria tras la reglamentación del DVA, para que la población supiera de la existencia de este instrumento.

Al valorar la distribución por edades se observó que los individuos menores de 20 años y los mayores de 60 años son los que menor conocimiento tenían del DVA 0.63% y 13.97% respectivamente, estando estos porcentajes en concordancia con lo referido por Antolín y cols. (2011) [88] y Molina y cols. (2011) [100].

Es precisamente el grupo de población comprendido entre los 20 y 60 años, donde el 84.4% de las personas conocen el DVA. Por sexos el 77.8% de las mujeres conocían el DVA, mientras que solo el 22.2% de los hombres afirmaron conocerlo, diferencias no encontradas por López y cols. (2008) [125] o Gómez y cols. (2015) [103], pero si descritas por Miro y cols. (2006) [104] quien encontró mayor prevalencia en mujeres con un 42%, ( $p=0.024$ ) o Nebota y cols. (2010) [126].

En el caso de este estudio la diferencia podría estar favorecida en parte a que la población masculina del mismo es de mayor edad con respecto a la femenina, ( $p=0.006$ ).

Cuando se relacionó el nivel de estudios de la persona con su conocimiento del DVA, se encontró que el 67.4% tienen una formación académica alta, si se incluyen aquellos que terminaron la etapa de secundaria el porcentaje es del 86.4%, con lo que se concluye que el nivel de educación se relaciona con la posibilidad de conocer el DVA. Relación ya descrita por Miro y cols. (2006) [104] y Antolín (2011) [127].

Al valorar la relación entre el padecer alguna enfermedad crónica o haber vivido la experiencia de un familiar enfermo, se encontró que de las personas que conocen el DVA, el 71.2% afirmó padecer una enfermedad crónica y el 67.4% tiene o ha tenido algún

familiar con enfermedades crónicas, dato que difiere de lo informado por Pérez y cols. (2017) [101] o Molina y cols. (2011) [100], pero si referido por Gómez y cols. (2015) [103].

El conocimiento del DVA por parte de esta población puede estar relacionado con una mayor sensibilidad ante el final de la vida que se genera al vivir de cerca la pérdida de la salud o enfrentar la muerte de un familiar cercano.

Por otra parte la actitud de la población ante el DVA, refiere en sus respuestas a la pregunta de si consideraba importante que su médico les informe de la existencia del DVA, el 95.4% respondió afirmativamente, dato que coincide con lo encontrado por Angora y cols. (2008) [105], Solsona y cols. (2007) [128] y Molina y cols. (2011) [100].

De las personas que consideraron importante que su médico les informe de la existencia del DVA, el 82.1% refieren conocer dicho documento. El 4.6% de la población que consideró que no es importante, el 55.6% conocían el documento.

Por otra parte el 81.4% de las personas considera útil la existencia del DVA, 90.1% afirmó que la existencia del documento facilitará la toma de decisiones para el paciente, concordante con lo descrito por R. Toro-Flores y cols. (2017) [129]; Angora y cols. (2008) [105] y Santos y cols. (2003) [130]. Solo el 18.6% de la población estudiada respondió que no tendría por qué limitarse las decisiones a lo manifestado por el paciente en el DVA y debe respetarse.

De las personas interrogadas el 63.5% no ha considerado hacer un DVA, pero cuando se les interrogó sobre el deseo de realizar en DVA el 49% de las personas manifestó que sí quiere hacer el DVA, este dato coincide por lo descrito en (Pérez y cols., 2017; Molina y cols., 2011; Cobián y cols., 2010; López y cols., 2008), quienes afirman que las

personas tras ser informadas adecuadamente en qué consiste el DVA y sus ventajas, manifestaron el deseo de realizar el documento.

Así mismo, el 49% de la población afirmó no desear realizar el DVA, de éstos el 20.3% es mayor de 60 años, datos que contrastan con lo descrito por Santos y cols. (2003) [111], donde solo el 19% de los entrevistados no se interesa por realizar este documento, siendo la mayor parte de con edades mayores a 65 años.

Es posible que este contraste de resultados se deba a que la población del estudio se encuentra en el momento de su participación como usuarios del servicio de Medicina Interna, mientras en el estudio de Santos y cols. (2003) se realizó con usuarios de atención primaria.

De las 392 personas encuestadas en el estudio solo el 2% ha realizado el DVA, porcentaje que se correlaciona con lo disponible en el registro nacional de instrucciones previas [83] y por lo encontrado por (Pérez y cols., 2017; Nebota y cols., 2010; Molina y cols., 2011).

En cuanto a la Actitud de la población ante la limitación del esfuerzo terapéutico, el 72.4% de los participantes manifestó que no desea ser sometido a tratamientos que pueden generar una prolongación de un estado de salud que deteriore más allá de lo mínimo deseable su calidad de vida. De quienes están de acuerdo con limitar las medidas terapéuticas el 69% son mujeres, el 50% tiene una formación académica alta, llegando al 78.7% si se suman quienes culminaron sus estudios de secundaria.

Al intentar definir si su actitud se relaciona con sus características familiares, se encontró que el 57.4% de la población está casada, el 26.9% no tiene hijos y el 28.7% no pertenece a ningún grupo religioso.

Al comparar los resultados con el de las personas que no desearían que se limitasen las medidas de tratamiento, de estas el 75% está casada, el 27.15% tiene hijos y el 28.5% refiere no pertenecer a ningún grupo religioso.

Basado en estos hallazgos se cree que el hecho de estar casado podría influenciar a las personas interrogadas en el momento de autorizar mantener medidas de tratamiento que podrían ser fútiles, datos que contradicen los expuesto por López y cols. (2008) [106]. El autor considera que no hay relación entre la decisión de limitar las medidas de tratamiento y el tener hijos o pertenecer a un grupo religioso.

De quienes limitarían las medidas de tratamiento el 59.3% refirió padecer alguna enfermedad crónica, el 61.1% tiene algún familiar que padece una enfermedad crónica, y el 49% también limitaría los tratamientos fútiles a un familiar.

En el grupo de personas que desearían que se mantengan todas las medidas de tratamiento, el 38.7% refirió tener alguna enfermedad crónica, el 37% tiene algún familiar con enfermedades crónicas y el 27.5% limitaría los tratamientos fútiles a sus familiares enfermos.

Un 61.6% de las personas que limitarían las medidas de tratamiento ante una enfermedad que deteriore en gran manera su calidad de vida, expresaron que desearían realizar un DVA, hallazgo informado también en Nebota y cols. (2010) [107], mientras que el 44.4% de los que no limitarían los tratamientos manifestaron su deseo de realizar el DVA.

Estos resultados hacen considerar que la decisión de limitar las medidas de tratamiento que prolonguen el final de la vida, puede estar favorecido por una mayor sensibilidad ante el deterioro de la calidad de vida experimentado por la persona al

padecer o tener un familiar con una enfermedad crónica, resultados informados por López y cols. (2008) [106].

Por otro lado, la actitud de la población ante la muerte según el PRAM, de acuerdo a los resultados obtenidos en la escala PRAM, se identifica que hay una actitud de miedo a la muerte por parte de las personas, evitación de la muerte, aceptación neutral, aceptación de acercamiento, aceptación de escape, en donde: La actitud de miedo a la muerte se refiere a la pérdida de la vida en sí misma, con el temor y sufrimiento que le rodean a este momento.

La actitud de evitación ante la muerte refleja un rechazo con todo lo que se pueda relacionar con la misma, mientras la actitud de aceptación neutral identifica a la persona con un temor a la muerte y lo que le rodea, pero la ve como algo que es inevitable aceptando que en algún momento deberá llegar.

En cuanto a la actitud de aceptación de acercamiento se asocia con una esperanza de vida después de la muerte, donde se será más feliz y la actitud de aceptación de escape se observa en individuos que tienen problemas para afrontar la frustración, el dolor y podrían ver la muerte como una puerta de escape a sus problemas.

Después de analizar los resultados de las respuestas de la población a la escala PRAM, se encontró que la posición prevalente fue una Actitud de Aceptación Neutral, seguida de una Actitud de Evitación y Miedo a la muerte ( $p < 0.01$ ), lo que muestra que estas personas ven la muerte como algo que es ineludible y les causa temor pero que finalmente tendrá que llegar.

Resultados similares a los descritos por González, S 2015, pero que no corresponden con lo encontrado por Schmidt J. 2007, quien describió en la población que estudió una

Actitud de Aceptación Neutral como la menos frecuente, siendo la Aceptación de Acercamiento como la de mayor porcentaje, seguida de la Actitud de Evitación, de Aceptación de Escape y Miedo. Esta diferencia podría estar explicada por el tipo de población seleccionada por Schmidt, ya que la totalidad de los participantes en su estudio tenían una formación universitaria, no eran profesionales sanitarios y no se encontraban en un ambiente hospitalario.

Al discriminar los resultados por el sexo de los participantes, se encontró diferencias significativas en las mujeres en la actitud Neutra y de Miedo ( $p < 0.05$ ), no encontrando diferencia en el resto de actitudes entre mujeres y hombres, hallazgos previamente descritos por González y cols. (2015) [131] y Sanchiz y cols. (2017) [132] quienes concluyen que las mujeres pueden aceptar mejor la vida después de la muerte, sin ser ajenas al temor que genera el sufrimiento que pueda llevar el final de la vida.

Álvarez y cols. (2009) [133] y Talabera y cols. (2010) [134] hablan de ambivalencia en la actitud ante la muerte en sus estudios, hallazgo que podría estar explicado en Talabera y cols (2009) [115], por la edad y nacionalidad de los participantes (población joven y latinoamericana), y en Álvarez y cols. (2009) [114] porque habían experimentado la muerte de un familiar en los últimos seis meses.

Cuando se analizó la variable edad con respecto a los resultados del PRAM, en los grupos de edad categorizados por cuartiles se encontraron diferencias significativas en las categorías de Aceptación de Acercamiento, Evitación y Escape ( $p < 0,01$ ). La literatura expone estudios que explican la posición de aceptación de acercamiento de los adultos mayores, definida según el grado de realización personal, de la forma como interpreta

que vivió su vida, de la satisfacción que le genera sentido al tiempo vivido y le lleva a afrontar la muerte sin miedo [135].

Las personas que se encontraban entre los 18 y 56 años, se ubicaron en los grupos de actitud de Aceptación Neutra, seguida de una Actitud de Evitación y Miedo, siendo esta última reemplazada por la Actitud de Escape en los mayores de 56 años.

Es esperable que el pensamiento de las personas jóvenes no se caracterice por la espera del final de la vida. Hay un rechazo inconsciente de la muerte y al posible sufrimiento que le pueda acompañar. Posición ya descrita por Tello y cols. (2013) [136] y que complementa Talavera y cols. (2010) [115], quien comenta como las actitudes de miedo y evitación se modifican en forma progresiva a medida que avanzan los años.

En las personas que afirmaron pertenecer a un grupo religioso, la posición prevalente fue una Actitud Neutra, seguida por una actitud de evitación y Miedo a la muerte. Se encontraron diferencias significativas entre pertenecer o no a un grupo religioso en las actitudes de Acercamiento y Escape  $p < 0.05$ . La creencia en la existencia de Dios y esperanza de una vida después de la muerte, pueden generar en las personas la aceptación de la misma como parte integral de la vida y por tanto un soporte que ayuda a enfrentar el miedo que genera lo desconocido. Así mismo, el temor de no acceder a esa vida que llega al morir, hace que considerar la muerte como una puerta de escape haga merecedor al alma de un castigo eterno [115].

Igualmente, el nivel de estudios alcanzados influyó en la posición ante el final de la vida. La actitud predominante fue de Aceptación Neutra, seguida por la Actitud de Evitación y Miedo; esta última es reemplazada por la Actitud de Aceptación de Acercamiento y Escape por aquellos sin estudios o que tienen educación primaria. Según

el nivel educativo, se observó variación significativa ( $p < 0.01$ ). Los resultados de este estudio son consistentes con lo encontrado por Uribe A 2007, Sanchís, L 2017. De la misma forma se encontró que la población que está activa laboralmente presentó una actitud Neutra, seguida de una Actitud de Evitación y Miedo, se presentaron variaciones significativas con respecto a la población que trabaja en la Actitud de Evitación y Escape ( $p < 0.05$ ). El correlacionar los hallazgos con respecto a la actividad laboral con otros estudios se limitó por no encontrar referencia explícita con esta variable.

Cuando se relaciona la posición ante la muerte con el padecer una enfermedad crónica o tener un familiar que padezca de una enfermedad crónica, la actitud más frecuente fue la Neutra, seguida de una Actitud de Evitación y Miedo, encontrando diferencia significativa con aquellos que no padecen enfermedades en la Actitud de Escape ( $p < 0.001$ ) y con respecto a quienes no tienen familiares enfermos en la actitud Neutra ( $p < 0.05$ ).

Es posible que el hecho de enfrentar una enfermedad crónica o el vivir el final de la vida a través de un familiar lleve a las personas a reconocer la existencia de la muerte, que a pesar del temor al sufrimiento es un acontecimiento que será ineludible y que terminará llegando por más que se intente negarla.

En cuanto a la actitud de la población ante el DVA según su posición ante la muerte con relación a los resultados del PRAM, evidenció que las personas que refirieron saber que era el DVA, tienen una actitud ante la muerte de Aceptación Neutral, seguido de una actitud de Evitación, Miedo y de Aceptación de Acercamiento, no se encontró variaciones significativas con respecto a las personas que no conocen el DVA en la Actitud de Escape y Miedo ( $p > 0.05$ ).

La población que consideró que el DVA es útil y lo expresado por el paciente en este documento debe respetarse, tienen una actitud hacia la muerte de Aceptación Neutra, presentando diferencias significativas sólo en esta variable con quienes no consideraron útil dicho documento ( $p < 0.05$ ).

Sí consideraron que el DVA es una herramienta que facilita la toma de decisiones por parte de la familia, nuevamente la posición ante la muerte predominante es de Aceptación Neutra, seguida de Miedo y Aceptación de Acercamiento, con variación significativa para las tres variables ( $p < 0.01$ ).

Al preguntar si se ha considerado en algún momento hacer un DVA o si lo quiere realizar, se evidenció en orden una actitud ante la muerte de aceptación Neutra, de Evitación y Miedo, sólo encontrando diferencias significativas para la Actitud Neutra ( $p < 0.01$ ).

Finalmente, cuando se preguntó si ya habían realizado un DVA, la actitud fue de Evitación, se encontró en esta población como segunda actitud en frecuencia la de Escape, seguida de la Aceptación Neutra y Miedo, con variaciones significativas para las variantes de Aceptación Neutra y Miedo ( $p < 0.01$ ).

Las personas que muestran una actitud favorable ante el DVA, enfrentan la muerte como algo ineludible, igualmente el miedo que genera el sufrimiento ante el final de la vida y aceptan que es algo que finalmente tendrá que llegar.

La prevalencia del DVA en la población encuestada en este estudio en cuanto a la actitud frente a la muerte de las personas que tienen ya el DVA es de Evitación y Escape.

Se han buscado en la literatura otros estudios para comparar los resultados, pero no se encontró ningún trabajo en el que se relacionaran estas dos variables.

Las limitaciones para la interpretación de los resultados de este estudio se dieron al haberse centrado la selección de la población en usuarios del servicio de Medicina Interna, personas que en el momento de participar en la encuesta dada la situación que estaban atravesando, podrían estar especialmente sensibles ante el final de la vida, lo que afecta su forma de ver la muerte y el DVA, si se comparase con otros individuos que no se encuentren en un ambiente hospitalario.

No se sabe en qué medida el género de la población es representativo, ya que el porcentaje de participantes de sexo femenino fue significativamente mayor, dado que el 25% de la misma fue de sexo masculino y la población menor de 20 años estaba infra representada siendo sólo el 1.27% de la muestra. Lo anterior lleva a pensar que los resultados del estudio no pueden generalizarse a la totalidad de la población.

Aunque no se identificó en forma expresa a los participantes que pertenecen a inmigrantes y la orientación religiosa que profesan, al seleccionar los centros hospitalarios dos de ellos tienen una amplia población extranjera como usuarios.

Sería importante valorar como las personas se enteraron de la existencia del DVA para interpretar la utilidad de las campañas de información empleadas por el Servicio Murciano y Andaluz de Salud.



## **CONCLUSIONES**



## Conclusiones

1. El desconocimiento del DVA por parte de la población y el miedo a la muerte pueden ser parte de la causa de que dicha herramienta no se use en forma más amplia. Pero los datos recogidos contradicen este argumento ya que el 80.36% de la población estudiada refirió conocerlo.
2. Al valorar la forma como las personas ven el DVA, el 95.4% refieren que es importante que su médico les informe de dicho documento, mientras que el 81.4% lo considera útil y el 90.8% cree que facilita la toma de decisiones a la familia ante el final de la vida de un ser querido.
3. Solo el 36.5% ha considerado hacer un DVA y el 2% de las personas ya lo tiene realizado.
4. La actitud predominante fue de Aceptación Neutral, viendo el final de la vida como algo inevitable que deberá llegar. En cuanto a las personas que tienen el documento de voluntades anticipadas en este estudio tienen una actitud de evitación, escape y miedo a la muerte, lo que plantea que el miedo al sufrimiento se asoció al hecho de realizar el DVA.



## **RECOMENDACIONES**

## **Recomendaciones**

A pesar de que el DVA es una herramienta que lleva ya varios años a disposición de la población, que a su vez le considera de mucha utilidad, la realidad es que solo un pequeño porcentaje de los ciudadanos lo ha realizado. Se considera que una mayor implementación de la planificación anticipada puede pasar por mejorar la formación de los profesionales sanitarios mediante actividades dirigidas a sensibilizar y mejorar el conocimiento del DVA, especialmente en el ámbito de la atención primaria, ya que es el espacio donde se tiene un contacto mayor y más personalizado con el paciente que en el contexto hospitalario.

## **BIBLIOGRAFIA**



## Bibliografía

- [1] J. Redrado y G. Gol, Humanización en Salud, Bogotá: San Pablo, 2003, p. 16.
- [2] V. Oca y M. Hebrero, «DINÁMICA FAMILIAR, ENVEJECIMIENTO Y DETERIORO FUNCIONAL EN MÉXICO,» *Kairós: Gerontología*, vol. 11, nº 1, 2010.
- [3] P. Hernando y J. Barbero, «Ética y Muerte digna,» *Calidad Asistencial*, vol. 23, nº 6, p. 271, 2008.
- [4] V. Camps, Autonomía contra Beneficencia de una vida de Calidad. reflexiones sobre Bioética, Barcelona: Ares y Mares, 2001.
- [5] D. Gracia, «La tradición jurídica y el criterio de autonomía: los derechos del enfermo,» de *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema, 1983, pp. 183-187.
- [6] V. Camps, Una vida de calidad. Reflexiones sobre Bioética, Barcelona: Ares, 2001.
- [7] L. Feito Grande, «La definición de Salud,» *Diálogo Filosófico*, vol. 33, pp. 61-85, 1996.
- [8] M. Martínez, Conceptos de salud pública y estrategias preventivas, Navarra: Elsevier, 2013.
- [9] J. d. I. y. M. D. R. Miguel Ángel Martínez González, Conceptos de salud pública y estrategias preventivas, Navarra: Elsevier, 2013.
- [10] F. G. Lydia, «La definición de la salud,» *Diálogo Filosófico*, nº 34, pp. 61-84, 1996.
- [11] G. Diego, «El paternalismo en la tradición médica,» de *El nacimiento de la Bioética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2007, p. 26.
- [12] L. Nancy K y D. A. Revicki, «Recommendations for Evaluating the Validity of Quality of Life Claims for Labeling and Promotion,» *VALUE IN HEALTH*, vol. 2, nº 2, pp. 113-127, 1999.
- [13] B. Botero de Mejía y M. Pico Merchán, «CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA,» *Hacia la Promoción de la Salud*, vol. 12, pp. 11-24, 2007.
- [14] F. A, «Instrumentos para medir la Calidad de Vida en los Trastornos Mentales,» de *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*, Geneva, Masson, S. C, 2000, pp. 77-92.
- [15] J. Fernández y M. Fernández Fidalgo, «Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento,» *Revista Española de Salud Pública*, vol. 84, nº 2, pp. 169-184, 2010.
- [16] V. OCA y M. Hebrero, «DINÁMICA FAMILIAR, ENVEJECIMIENTO Y DETERIORO FUNCIONAL EN MÉXICO,» *Revista Kairós : Gerontología*, vol. 11, nº 1, 2010.
- [17] P. Simón Lorda y I. Barrio Cantalejo, «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras,» *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 23, nº 6, pp. 271-285, 2008.

- [18] T. Beauchamp y J. Childress, «El respeto a la autonomía,» de *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, p. 116.
- [19] D. Gracia, «La tradición jurídica y el criterio de autonomía: los derechos del enfermo,» de *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudema, 1989, pp. 183-187.
- [20] J. Childress y T. Beauchamp, «Respect for Autonomy,» de *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2013, pp. 101-120.
- [21] S. P, «Historia del consentimiento informado,» de *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000, pp. 33-34.
- [22] E. Richards, «The Climate Change and Public Health Law Site,» Louisiana State University, Louisiana, 1995.
- [23] C. R, L. P y P. T, «El cirujano y el consentimiento informado,» *J. Am Coll Surg*, vol. 208, nº 4, pp. 627-634, 2009.
- [24] V. Matínez y A. Pérez, «De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas,» *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, vol. 49, nº 145, 2016.
- [25] M. V. Adalbert, *Modelos de Relación Clínica, material docente para el master de Bioética de la UCAM*, Murcia: Universidad Católica de Murcia, 2018.
- [26] C. n. p. l. p. d. l. s. h. d. i. b. y. d. comportamiento, «Principios y guías éticas, para la protección de los sujetos humanos de investigación,» Secretaria de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos, Belmont, 1979.
- [27] N. 1. Ley 41 del 2002, «Agencia Estatal, Boletín Oficial del Estado,» 15 Noviembre 2002. [En línea]. Available: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>. [Último acceso: 6 Diciembre 2019].
- [28] T. Uexküll y W. WESIÄK, *Manual de Medicina Psicosomática*, München: Masson, 1996.
- [29] D. Garcia, «La Tradición Jurídica y el criterio de Autonomía: los derechos del enfermo,» de *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema, 1989, p. 171.
- [30] Servicio Murciano de Salud, «MURCIASALUD,» Consejería de Salud de la Región de Murcia, [En línea]. Available: <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223>. [Último acceso: 12 02 2020].
- [31] Junta de Andalucía, «Boletín Oficial de la Junta de Andalucía,» [En línea]. Available: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2003/210/1>. [Último acceso: 12 Febrero 2020].
- [32] M. C. C, «Nueva definición de la muerte humana, según mecanismos fisiopatológicos de generación de conciencia,» *Revista Cubana de Medicina*, vol. 5, nº 6, pp. 183-195, 1996.
- [33] H. A. F, «El significado de la muerte,» *Revista digital universitaria*, vol. 7, nº 8, pp. 2-7, 2006.
- [34] A. ARMENDÁRIZ, «“El mundo funerario en las épocas prehistóricas”,» *Cuadernos de Sección. Ciencias Médicas*, pp. 161-167, 1994.

- [35] M. d. R. Encinas Guzmán, «Estudio antropológico del comportamiento ante la muerte: Humanidad e inhumanidad,» *Cauriensia*, pp. 293-328, 2009.
- [36] I. Pocurull Roda, O. Martínez Rodríguez y S. Ordóñez Martín, «Análisis del proceso de duelo de una profesional de enfermería de cuidados paliativos,» *Paraninfo digital*, nº 19, 2013.
- [37] M. B. d. Rosarioa y A. A. Fraileb, « Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos,» *Aten Primaria*, vol. 29, nº 1, pp. 50-52, 2002.
- [38] L. Pessini y L. Bertachini, «NOVAS PERSPECTIVAS EM CUIDADOS PALIATIVOS,» *Acta bioeth*, vol. 12, nº 2, pp. 231-242, 2006.
- [39] C. Ignorosa-Nava y L. González-Juárez, « Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso,» *Enfermería Universitaria*, vol. 11, nº 3, pp. 110-116, 2014.
- [40] R. Gispert, «Anàlisi de la Mortalitat a Catalunya 2004,» Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005.
- [41] A. V. d. G. y. Gerontología, ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS MAYORES AL FINAL DE LA VIDA. GUÍA DE RECOMENDACIONES ÉTICAS, Euskadi: Gobierno Vasco, Departamento de Empleo y Políticas Sociales, 2012.
- [42] M. Morrison RS, «Palliative Care,» *N Engl J Med*, vol. 350, nº 25, pp. 2582-2590, 2004.
- [43] J. Llagunes Herrero, «Retos en la UCI: El paciente muy anciano,» SWING28, 10 09 2018. [En línea]. Available: <https://anestesiari.org/2018/retos-en-la-uci-el-paciente-muy-anciano/>. [Último acceso: 06 02 2019].
- [44] J. Amblàs Novellas y A. Albó Poqui, Asistencia al final de la vida, Tratado de Geriátría para residentes, Madrid: Ene Life Publicidad S.A. y Editores, 2005.
- [45] M. Sánchez-García, R. Moreno-Rodríguez y M. Hueso-Montoro, «Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales,» *Atencion primaria*, vol. 49, nº 5, pp. 278-285, 2017.
- [46] I. Martínez Reche, «Cuidados paliativos en paciente geriátrico,» 25 03 2014. [En línea]. Available: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-paliativos-en-paciente-geriatrico/>. [Último acceso: 06 02 2019].
- [47] A. J. Gil, Causas del desarrollo económico España en Europa 1900-2000, Madrid: Minerva, 2001.
- [48] A. Esteban Gimeno y J. Martínez Bara, «LA COMUNICACIÓN DEL MÉDICO CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA,» de *Tratado de Geriátría para residentes*, Madrid, International Marketing & Communication, S.A., 2006, pp. 115-123.
- [49] K. Martínez, «Los documentos de voluntades anticipadas,» *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, nº 3, pp. 87-102, 2007.
- [50] L. P, G. C, F. C, V. R, T. A y V. R, «Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI,» *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, pp. 113-128, 2007.

- [51] E. C, «Los cuidados paliativos: Acompañado a las personas en el final de la vida,» *Cuadernos de Bioética*, vol. XXXIII, nº 1, pp. 169-176, 2012.
- [52] R. R, Influencia de las creencias religiosas en las actitudes del personal sanitario ante la muerte, Cádiz: Universidad de Cádiz, 2001.
- [53] G. L. F, «Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual,» *Cuadernos de Medicina Forense*, nº 30, pp. 39-50, 2002.
- [54] P. F. M.C, «Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes,» *Enfermería Intensiva*, vol. 22, nº 3, pp. 96-103, 2011.
- [55] M. J. R, «those who will see us die: Meaning and answer to death and moribun people by health workers of a nursing home,» *Index Enferm* , vol. 15, nº 52, pp. 25-29, 2006.
- [56] O. R. C y L. R. F, «El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas,» *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol. 4, nº 1, pp. 137-160, 2004.
- [57] J. Siurana Aparisi, «Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural,» *VERITAS*, nº 22, pp. 121-157, 2010.
- [58] C. J. Beauchamp TL, «Principles of Biomedical Ethics. 6ª ed,» Orxford University Press, New York, 2009.
- [59] A. Azulay Tapiero, «Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?,» *Anales de Medicina Interna*, vol. 18, nº 12, pp. 650-654, 2001.
- [60] C. Garcia Gual, *Tratados Hipocráticos*, Madrid: Gredos, 1983.
- [61] A. Costa Alcaraz y C. Almendro Padilla, «Beneficencia y no-maleficencia,» *FISTERRA*, 1 Junio 2009. [En línea]. Available: [www.fisterra.com/formacion/bioetica/beneficencia-no-maleficencia/](http://www.fisterra.com/formacion/bioetica/beneficencia-no-maleficencia/) . [Último acceso: 25 01 2019].
- [62] A. ALONSO BABARRO, A. GISBERT AGUILAR y L. REXACH CANO, «Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas,» *MEDICINA PALIATIVA*, vol. 17, nº 3, pp. 151-154, 2010.
- [63] Ministerio de la Presidencia y para las admisnitraciones territoriales, «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*, Madrid, 2002.
- [64] M. Bascuña, «Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica,» *Revista Médica de Chile*, vol. 133, nº 6, pp. 693-698, 2005.
- [65] W. Astudillo Alarcón y C. Mendinueta Aguirre, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, Navarra: Universidad de Navarra, Ediciones Universidad de Navarra. EUNSA, 2002.
- [66] A. Gajardo Ugás, «LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE TERMINAL,» *Acta Bioethica*, vol. 15, nº 2, pp. 212-215, 1997.

- [67] M. Sánchez, «Equívocos en torno a los conceptos de vida y calidad de vida,» *Cuadernos de bioética*, pp. 228-233, 2008.
- [68] M. Belloc Rocasalbas y A. Girbes, «Toma de decisiones al final de la vida, el modo neerlandés a través de ojos españoles,» *Medicina Intensiva*, pp. 102-106 , 2011.
- [69] F. TORRALBA, «Futilidad y vulnerabilidad. En La Medicina Paliativa, una necesidad socio-sanitaria,» de *La limitación del esfuerzo terapéutico*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2006, pp. 283-298.
- [70] M. I. d. Río y A. Palma, «Cuidados paliativos: historia y desarrollo,» *BOLETÍN ESCUELA DE MEDICINA U.C.*, vol. 32, nº 1, pp. 16-22, 2007.
- [71] J. Alventosa del río, «ENCICLOPEDIA de BIODERECHO y BIOÉTICA,» Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, 2020. [En línea]. Available: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/329>. [Último acceso: 12 02 2020].
- [72] H. d. C. Informado, «ASCOFAPSI,» 6 Septiembre 2018. [En línea]. Available: <http://eticapsicologica.org/index.php/info-investigacion/item/4-historia-del-consentimiento-informado?showall=1>. [Último acceso: 13 Agosto 2019].
- [73] F. León Correa, «Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica,» *Revista Colombiana de Bioética*, pp. 83 - 101, 2008.
- [74] H. Kuitert, *Dergewünschte Tod. Euthanasie und humanes Sterben*, Gütersloh: Gütersloher Verl.-Haus Mohn, 1991, p. 123.
- [75] J. Siurana, *Voluntades Anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid: TROTTA, 2006, pp. 100-105.
- [76] N. P. King, *Making Sense of Advance Directives*, Carolina: Georgetown University Press, 1991, p. 82.
- [77] J.-L. Baudouin, D. Roy, W. J.R y D. B.M, *LA BIOETHIQUE: SES FONDEMENTS ET SES CONTROVERSESES*, Québec: PEARSON, 1996, p. 442.
- [78] P. Cattorini, *Le direttive anticipate del malato - Esperienze operative e questioni etico – giuridiche*, Varese: Edra, 1999, p. 114.
- [79] Naciones Unidas, «La Declaración Universal de Derechos Humanos,» ONU, [En línea]. Available: <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>. [Último acceso: 10 02 2020].
- [80] D. D. L. D. L. A. S. L. D. D. PACIENTE, «Asociación Médica Mundial,» 22 Marzo 2017. [En línea]. Available: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>. [Último acceso: 26 Mayo 2020].
- [81] E. López Contreras, A. Rodríguez Alcocer y C. Pérez Hernández, «Los derechos humanos al final de la vida. Avances y retrocesos jurídicos en México,» *Revista Internacional de Derechos Humanos*, vol. 5, nº 5, pp. 101-120, 2015.

- [82] C. D. D. MÉDICA, «CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS,» Julio 2011. [En línea]. Available: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf). [Último acceso: 28 Mayo 2020].
- [83] I. e. d. c. i. e. l. i. b. De Núremberg a Oviedo, «Universidad Abierta Iberoamericana Manuel Lobato,» 2015. [En línea]. Available: <https://es.slideshare.net/solearnau/de-nuremberg-a-oviedo-el-consentimiento-informado-informe-2015>. [Último acceso: 10 Febrero 2020].
- [84] D. D. V. A. O. T. VITAL, «MEMORA,» 2012. [En línea]. Available: [https://www.memora.es/es/area\\_profesional/articulos/documento-de-voluntades-anticipadas-o-testamento-vital](https://www.memora.es/es/area_profesional/articulos/documento-de-voluntades-anticipadas-o-testamento-vital). [Último acceso: 10 Febrero 2020].
- [85] C. D. d. E. Española, «CODEM,» [En línea]. Available: <https://www.codem.es/codigo-deontologico>. [Último acceso: 23 Julio 2020].
- [86] Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, «Registro Nacional de Instrucciones Previas,» Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, febrero 2007. [En línea]. Available: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>. [Último acceso: 10 Febrero 2019].
- [87] L. Markson, J. Clark, L. Glantz y V. Lambertson, «The doctor's role in discussing advance preferences for end-of-life care: perceptions of physicians practicing in the VA,» *J Am Geriatr Soc*, vol. 45, nº 4, pp. 399-406, 1997.
- [88] A. Champer Blasco, F. Caritg Monfortb y R. Marquet Palomer, «Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas ,» *Atención Primaria*, pp. 463-469, 2010.
- [89] I. M.Barrio, P. Simón y M. J. Pascau, «El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas,» *Enfermería Clínica*, pp. 235-241, 2004.
- [90] P. Lorda, M. Tamayo y M. González Rubio, «Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía ,» *Enfermería Clínica*, pp. 11-17, 2008.
- [91] D. THOMASMA y T. KUSHNER, De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética, Madrid: Cambridge University Press, 1999.
- [92] A. Antolín, M. Sánchez y O. Miró, «Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital,» *Gaceta Sanitaria*, pp. 412-418, 2011.
- [93] F. A. Pretel, B. Navarro Bravo, I. Párraga Martínez y M. de la Torre Garcíad, «Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas,» *Gaceta Sanitaria* , pp. 570-573, 2012.
- [94] Servicio Murciano de Salud, «MURCASALUD,» [En línea]. Available: <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=6275&idsec=977>. [Último acceso: 17 Enero 2019].

- [95] Servicio Murciano de Salud, «MURCIASALUD,» [En línea]. Available: <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=205645&idsec=4614>. [Último acceso: 17 Enero 2019].
- [96] Grupo Hospiten, «Hospiten Estepona,» [En línea]. Available: <https://hospiten.com/centros-y-hospitales/hospiten-estepona>. [Último acceso: 17 Enero 2019].
- [97] Junta de Andalucía, «Instituto de Estadística y Cartografía,» 7 Noviembre 2018. [En línea]. Available: <http://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/sima/ficha.htm?mun=29051>. [Último acceso: 17 Enero 2019].
- [98] M.-G. M y S.-V. A, Bioestadística Amigable, Navara: Elsevier, 2014.
- [99] L. R. A, R. C. E y T. -. M. JP, «Conocimiento y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas,» *Enfermería Clínica*, vol. 18, nº 3, pp. 115-119, 2008.
- [100] G. C. S, Actitudes ante la muerte en estudiantes de grado de enfermería, Madrid: UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, 2015.
- [101] N. R, METODOS DE EVALUACION DE LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE, Madrid: PAIDOS IBERICA, 1997.
- [102] J. Chehuen Neto, E. Ferreira Renato, C. Silva N, H. Delgado Á y T. De Almeida, «Living will: What do healthcare professionals think about it?,» *Revista de Bioética*, vol. 23, nº 3, pp. 572-582, 2015.
- [103] F. Pérez Pérez, «Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida,» *Semergen*, vol. 42, nº 8, pp. 566-574, 2016.
- [104] M. Martínez Gimeno, T. Cámara Escribano, M. Honrubia Fernández y D. Olmo García, «Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios,» *Journal of Healthcare Quality Research*, vol. 33, nº 5, pp. 270-277, 2018.
- [105] I. Rodríguez Bermejo, o. Alberto Villamor, M. Lahosa Sancho, M. Dorca Corujo, M. Más Cagide y M. Salvador Fontanet, «Conocimientos y actitudes de enfermeras de onco-hematología ante el documento de voluntades anticipadas,» *Revista Cubana de Enfermería*, vol. 34, nº 2, 2018.
- [106] T. Velasco-Sanz y E. Rayón-Valpuesta, «Instrucciones previas en cuidados intensivos, competencias de los profesionales sanitarios,» *Medicina intensiva*, vol. 40, nº 3, pp. 154-162, 2016.
- [107] C. Jiménez Herrera, R. Muñoz Maya y Á. Hurtado de Mendoza Medina, «Voluntades vitales anticipadas o el derecho a decidir al final de la vida,» de *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud*, Almería, ASUNIVEP, 2017, pp. 140-146.
- [108] T. Higuel, A. Alaoui, C. Bouton y J. Fournier, «Effect of Living Wills on End-of-Life Care: A Systematic Review,» *J Am Geriatr Soc*, vol. 67, nº 1, pp. 164-171, 2019.

- [109 P. S. Rebekah Schiff, C. R. Jane Snook y C. J. Bulpitt, «Living wills and the Mental Capacity Act: a postal questionnaire survey of UK geriatricians,» *Age Ageing*, vol. 35, nº 2, pp. 116-121, 2006.
- [110 R. Toro-Flores, J. López-Muñoz y R. López-González, «Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida,» *Enfermería Intensiva*, vol. 28, nº 1, pp. 21-30, 2017.
- [111 C. Villarasa, G. García, A. Barrero, M. Maroto, L. Gallego y T. Rufo, «Consentimiento informado por representación en unidades de cuidados intensivos. ¿Necesitan los familiares instrucciones previas?,» *Revista Española de Medicina Legal*, vol. 41, nº 3, pp. 117-122, 2015.
- [112 S. Pirôpo Uanderson, O. Damasceno Rudson, R. Randson, L. d. S. Sena Edite, D. Y. Sérgio, S. d. O. Boery y R. Narriman, «Correlation of living will, bioethics, professional activity and patient autonomy,» *Rev. salud pública*, vol. 20, nº 4, pp. 505-510, 2018.
- [113 B. Ortiz-Gonçalves, J. Albarrán, E. Labajo González, A. Santiago-Sáez y B. Perea-Pérez, «End-of-life decisions: results of the expert-validated questionnaire,» *Gac Sanit.*, vol. 32, nº 4, pp. 333-338, 2018.
- [114 M. V. Zunzunegui, «Los cuidados al final de la vida,» *Gaceta Sanitaria*, vol. 32, nº 4, 2018.
- [115 C. Martin, I. v. A. Katharina, G. Martin, A. Scharbanu y B. Michael, «Relevance of Living Wills During Post-Resuscitation Care,» *Dtsch med Wochenschr*, vol. 142, nº 14, pp. 95-99, 2017.
- [116 J. Kim, R. A. Engelberg, L. Downey, R. Y. Lee, E. Powelson, J. Sibley, B. Lober y M. M. M. Randall Curtis, «Predictors of Advance Care Planning Documentation in Patients With Underlying Chronic Illness Who Died of Traumatic Injury,» *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 58, nº 5, pp. 857-863, 2019.
- [117 R. Bayes y J. Limonero, «Evaluación de la ansiedad ante la muerte,» *Medicina Paliativa*, vol. 6, nº 4, pp. 140-143, 1999.
- [118 K. Martínez, «Reflexiones sobre el Testamento vital,» *Atención Primaria*, vol. 31, nº 1, pp. 52-54, 2003.
- [119 J. Molina, M. Pérez, B. M. M. Herreros y M. Velasco, «Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid,» *Revista Clínica Española*, vol. 9, pp. 450-454, 2011.
- [120 M. Pérez Rueda, Conocimiento y actitudes ante las Instrucciones Previas de pacientes y profesionales sanitarios en la Comunidad de Madrid, Madrid: UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, 2017.
- [121 M. COBIÁN PRIETO, F. SAIZ CÁCERES y R. VALENTÍN TOVAR, «Estudio del conocimiento del documento de últimas voluntades en un centro para personas con discapacidad física,» *Medicina Paliativa*, vol. 17, nº 6, pp. 329-334, 2010.

- [122 M. Gómez Martínez, ACTITUDES ANTE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS, DESEOS  
] AL FINAL DE LA VIDA Y PREFERENCIAS DE TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL EN POBLACIÓN  
GENERAL, Murcia: UNIVERSIDAD DE MURCIA, 2015.
- [123 P. Miró G, A. Soler, J. C. Yébenes, R. Martínez y J. Capdevila, «Conocimiento de la enfermedad  
] y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH,»  
*Medicina clínica*, vol. 126, nº 15, pp. 567-572, 2006.
- [124 F. Angora Mazuecos, «Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en  
] Atención Primaria de Salud,» *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol. 2, nº 5, pp. 210-215,  
2008.
- [125 A. López Rey, R.-C. M, T.-M. JP y M.-G. C, «Conocimiento y actitudes de la población ante el  
] Documento de Voluntades Anticipadas,» *Enfermería Clínica*, vol. 18, nº 3, pp. 115-119, 2008.
- [126 C. Nebota, B. Ortega, j. Mira y L. Ortiz, «Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades  
] anticipadas,» *Gaceta Sanitaria*, vol. 24, nº 6, pp. 435-506, 2010.
- [127 A. Antolín, A. Ambrós, P. Mangirón, D. Alves, M. Sánchez y Ó. Miró, «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*, vol. 19, pp. 245-250, 2007.
- [128 J. Solsona, «Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y  
] facilitar la asistencia urgente,» *Emergencias*, vol. 19, pp. 239-240, 2007.
- [129 R. R. Toro-Flores, C. López-González y J. López-Muñoz, «Conocimientos y actitudes de los  
] pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones  
al final de la vida,» *Enfermería Intensiva*, vol. 28, nº 1, pp. 1-44, 2017.
- [130 C. Santos de Unamuno, «Documento de Voluntades Anticipadas: actitud de los pacientes de  
] atención primaria,» *Atención Primaria*, vol. 32, nº 1, pp. 30-35, 2003.
- [131 S. González, Actitudes ante la muerte en estudiantes de grado de enfermería, Madrid:  
] UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, 2015.
- [132 L. Sanchís Fernández, Afrontamiento del miedo a la muerte, Madrid: UNIVERSIDAD  
] COMPLUTENSE DE MADRID, 2017.
- [133 L. Álvarez, «Actitudes frente a la muerte en un grupo de adolescentes y adultos tempranos en  
] la ciudad de Bucaramanga,» *AQUICHAN*, vol. 9, nº 2, pp. 156-170, 2009.
- [134 C. TALAVERA, ACTITUDES ANTE LA MUERTE EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS. UN ESTUDIO  
] COMPARATIVO, Madrid: UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID, 2010.
- [135 A. Fernanda Uribe Rodríguez y L. Valderrama Orbegozo, «Actitud y miedo ante la muerte en  
] adultos mayores,» *Pensamiento Psicológico*, vol. 3, nº 8, pp. 109-120, 2007.

- [136 T. Tello Rodríguez, Comparación de las actitudes ante la muerte y las preferencias acerca del final de la vida entre personas menores y mayores de 60 años en la comunidad en Lima-Perú, Lima-Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2013.
- [137 Consejo de Gobierno de la Región de Murcia, «Decreto n.º 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro,» Boletín Oficial de la Región de Murcia, Murcia, 2005.
- [138 Junta de Andalucía, «LEY DE DECLARACION DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA,» Boletín oficial del estado, Sevilla, 2003.
- [139 Junta de Andalucía, «LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA,» Boletín oficial de la Junta de Andalucía, Sevilla, 2010.
- [140 Junta de Andalucía, «DECRETO 59/2012, por el que se,» Boletín oficial de la Junta de Andalucía, Sevilla, 2012.
- [141 F. Hernández Arellano, «El significado de la muerte,» *Revista digital universitaria*, 2006.
- [142 J. G. G. J.L. Redrado, Humanización en salud, Bogotá - Colombia.: San Pablo, 2003.
- [143 J. B. Velasco, «Persona Versus ser humano: Un análisis del esquema argumentativo básico del debate,» *Cuadernos de Bioética; Vol XIX, 3.*, pp. 433-447, 2008.
- [144 O. Derisi, «Fenomenología y Ontología de la persona,» de *Actas del Primer Congreso Nacional de Filosofía; tomo I*, Mendoza - Argentina, 1949.
- [145 A. H. Karl Binding, «El derecho de suprimir las vidas que no merecen ser vividas,» 1920.
- [146 R. Andoro, «La Bioéthique et la dignité de la personne,» *Presses Universitaires de France*, 1997.
- [147 F. J. León, «Dignidad humana, Libertad y Bioética,» *Persona y Bioética 1*, 1997.
- [148 J. Seifert, «Dignidad humana: Dimensiones y fuentes en la persona humana,» de *Actas del III Simposio Internacional fe cristiana y cultura contemporánea ""Idea cristiana del hombre""*, Navarra, 2002.
- [149 S. D. Schwarz, Moral Question of Abortion, Chicago: Loyola Press, 1990.
- [150 FORO MUNDIAL DE LA SALUD, «¿QUE ES LA CALIDAD DE VIDA?,» *Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*, pp. 385 - 387, 1996.
- [151 M. Bonilla, «¿QUE ES CALIDAD DE VIDA?,» *LOGOS BOLETIN CIENTIFICO SEMESTRAL NUMRO 2*, 2014.

- [152 C. X. G. Bernardo Moreno Jiménez, «Evaluación de la calidad de vida,» de *Manual de evaluación en Psicología clínica y de la salud*, Madrid, Siglo Veintiuno de España, 1996, pp. 1045 - 1070.
- [153 F. Pérez, «Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida,» *SEMERGEN - Medicina de Familia*, pp. Pages 566-574, 2016.
- [154 E. Contreras y F. Barón, «Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas,» *Atención Primaria*, pp. 233-239, Abril 2017.
- [155 F. Correa, «Las voluntades anticipadas: cómo conjugar,» *Revista conamed*, pp. 26-32, Jul - sep 2008.
- [156 M. Tamayo, Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas, Granada: Universidad de Granada, 2010.
- [157 J. Barbero, «El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar,» *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, pp. 19-27, 2006.
- [158 M. Medina, S. Cruz, M. d. Jaramillo y C. Jiménez, «Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea,» *Revista Colombiana de Bioética*, pp. 8-34, 2012.
- [159 F.-F. M. A. C. Fernández-López. J, «Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento,» *Revista Española de Salud Pública*, vol. 84, nº 2, pp. 169-184, 2010.
- [160 C. Amaro, «Principios básicos de la bioética,» *revista Cubana de enfermería*, vol. 12, nº 1, pp. 11-12, 1996.
- [161 F. Muñoz, «La familia en la enfermedad terminal,» *Medicina de Familia*, vol. 3, nº 3, pp. 190-199, 2002.
- [162 O. Franca, N. Fontes, M. Lourdes González y J. Núñez, «La ayuda (médica) al bien morir,» *ARS MEDICA, Revista de ciencias médicas*, vol. 34, nº 2, pp. 69-85, 2005.
- [163 N. R, E. Suárez y M. Zapata del Mar, «Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia,» *Revista de Neuropsiquiatría*, vol. 80, nº 2, pp. 125-136, 2017.
- [164 N. A. N, «¿Quién soy yo? Una cuestión de identidad,» *Rompan Filas*, 2008.
- [165 G. M, «Comentarios sobre la definición de la muerte de la persona física en el derecho argentino,» *AEQUITAS*, vol. 8, nº 21, 2014.
- [166 M. Z. O y S. E. I, «Ansiedad ante la muerte en el personal sanitario: revisión de la literatura,» *Medicina Paliativa*, vol. 12, nº 3, pp. 169-174, 2005.

- [167 R. H. R, G. L. F, J. González y L. G. M, «Influencia de las creencias religiosas en las actitudes en el personal sanitario ante la muerte,» *Cuadernos de Medicina forense*, nº 29, pp. 21-36, 2002.
- [168 G. B. X, B. B. R y R. J, «Ética clínica y cuidados paliativos,» *JANO*, vol. 65, nº 1495, pp. 52-55, 2003.
- [169 F. M.C y M. M.U, «Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas,» *Anales del sistema Sanitario de Navarra*, nº S.1, pp. 83-92, 2009.
- [170 A. M y S. J, «Proceso de duelo en familiares y cuidadores,» *Revista española de Geriátría y Gerontología*, vol. 44, nº 2, pp. 48-54, 2009.
- [171 D. F. V y R. O. M, «La experiencia de morir. Reflexiones sobre el duelo anticipado,» *Desde el Jardín de Freud*, nº 11, pp. 163-178, 2001.
- [172 S. J, Validación de la escala Bugen de Afrontamiento de la Muerte y del perfil revisado de actitudes hacia la muerte. Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención, Granada: Editorial de la Universidad de Granada, 2007.
- [173 CREM, «PORTAL ESTADISTICO DE LA REGION DE MURCIA,» [En línea]. Available: [http://econet.carm.es/inicio/-/crem/sicrem/PU261/sec7\\_c1.html](http://econet.carm.es/inicio/-/crem/sicrem/PU261/sec7_c1.html). [Último acceso: 17 Enero 2019].
- [174 F. Sánchez, M. Palomo, O. Castelán-Martínez y I. Castorena, « Explorando el conocimiento de los médicos y su actitud en pacientes pediátricos en cuidados paliativos,» *Gaceta Mexicana de Oncología*, vol. 14, nº 6, pp. 353-358, 2015.
- [175 M. Gómez Sancho y M. Ojeda Martín, “Cuidados paliativos, control de síntomas”, Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA, 2003.
- [176 M. Benítez del Rosario y A. Asensio Fraile, «Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos,» *Atención Primaria*, vol. 29, nº 1, pp. 50-52, 2002.
- [177 T. Costantini M, M. Galluci, C. Brunelli, G. Miccinesi y M. Tamburini, «Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study,» *J Pain Symptom Manage*, vol. 18, nº 4, pp. 243-251, 1999.
- [178 F. Silva Lízia, M. d. G. Lima y E. M. F. Seidl, «Conflictos bioéticos: atención fisioterapéutica domiciliaria a pacientes en condiciones terminales,» *Revista de Bioética*, vol. 25, nº 1, pp. 148-157, 2017.
- [179 N. AH, «Reflexión desde una foto de Nietzsche enfermo a partir de la problemática epistemológica de los pacientes terminales,» *Perspectivas Nietzscheanas*, vol. 4, nº 4, pp. 73-80, 1995.
- [180 R. Moreira de Souza y R. Turrini, «PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL: SOBRECARGA DEL CUIDADOR,» *Enfermería Global*, vol. 10, nº 2, pp. 1-13, 2011.

- [181 A. Carmona Jiménez, M. Melina González, Á. Clara Vélez y A. Krikorian, «IMPACTO FAMILIAR DE LA SEDACIÓN PALIATIVA EN PACIENTES TERMINALES DESDE LA PERSPECTIVA DEL CUIDADOR PRINCIPAL,» *PSICOONCOLOGÍA*, vol. 13, nº 2-3, pp. 351-365, 2016.
- [182 M. L., «Las respuestas médicas y sociales a las solicitudes de eutanasia,» *Medicina y Ética*, vol. 11, nº 17, p. 110, 2000.
- [183 P. Simón Lorda, «Muerte digna en España,» *Derecho y Salud*, vol. 16, nº Extraordinario, pp. 75-94, 2008.
- [184 D. Medina Morales, «Muerte Digna - Vida Digna. Una Reflexión - Un Debate,» *Cuadernos de Bioética*, vol. 24, nº 3, pp. 339-416, 2013.
- [185 D. Barbero, «Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos,» *Anales Sistema Sanitario Navarra*, vol. 30, nº 3, pp. 71-86, 2007.
- [186 J. Ávila Funes, «Aspectos éticos en la atención médica,» INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN, 21 Marzo 2013. [En línea]. Available: <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eticaatencionmedica.html>. [Último acceso: 09 02 2019].
- [187 T. BEAUCHAMP y J. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, OXFORD UNIVERSITY PRESS, 2012.
- [188 Organización Mundial de la Salud, «Informe sobre la salud en el mundo,» OMS, 1996. [En línea]. Available: <https://www.who.int/whr/1996/es/>. [Último acceso: 20 11 2017].
- [189 M. Gómez, *COMO DAR MALAS NOTICIAS EN MEDICINA*, Barcelona: Plataforma, 2016.
- [190 M. Gómez Sancho, *MEDICINA PALIATIVA: LA RESPUESTA A UNA NECESIDAD*, Las Palmas de Gran Canaria: UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA, 1997.
- [191 A. Frederic Revah, *BIOLOGIA DE LA MUERTE*, Madrid: COMPLUTENSE, 2009.
- [192 I. Muriá Vila, «La concepción religiosa de la muerte: un estudio evolutivo,» Universidad Nacional Autónoma de México, México, Distrito Federal, 2000.
- [193 N. Nuñez Aceves, «¿Quién soy yo? Una cuestión de identidad,» Universidad Autónoma de México, Ciudad de México, 2008.
- [194 N. OConnor, *DEJALOS IR CON AMOR. La aceptación del duelo*, Mexico. DF: Trillas, 2005.
- [195 L. SHERR, *Agonia, Muerte y Duelo*, México, DF: Manual Moderno, 1992.
- [196 F. Novos S, «La muerte cerebral y su significado,» *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 78, nº 4, pp. 355-362, 2007.

- [197 J. Kuthy Porter, «"Dignidad de la muerte",» *Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica*, vol. 3, nº 3, p. 37, 1993.
- [198 A. Zamora Calvo, «EL ENFERMO TERMINAL Y LA MUERTE,» *Revista Bioética y Ciencias de la Salud*, vol. 5, nº 2, pp. 1-7, 2010.
- [199 M. F.J. Gala León, R. Lupiani Jiménez y C. Raja Hernández, «Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual,» *Cuadernos de Medicina Forense*, nº 30, pp. 39-48, 2002.
- [200 S. Sontang, *El Sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus, 1996.
- [201 P. Ariès, *Essai sur l'histoire de la mort en Occident*, Paris: Senil, 1975.
- [202 R. PACHECO, *Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en médicos y ATS con ejercicio profesional en la ciudad de Murcia*, Murcia: Universidad de Murcia, 1987.
- [203 M. Allué, «La antropología de la muerte,» *ROL de Enfermería*, vol. 179, nº 180, pp. 33-39, 1993.
- [204 E. Piqué y J. Pozo, «Enfermería y paciente terminal: perspectiva antropológica,» *Metas de Enfermería*, vol. 2, nº 18, pp. 47-51, 1999.
- [205 J. Sanz Ortiz, «Decisiones en el final de la vida,» *Medicina Clínica*, vol. 109, p. 457, 1997.
- [206 W. Astdillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, «Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia,» *Revista. Soc. Esp. Dolor*, vol. 15, nº 4, pp. 259-263, 2008.
- [207 E. González Pérez-Yarzac y I. Amayra Caroa, «Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia,» *An Pediatría*, vol. 61, nº 4, pp. 330-335, 2004.
- [208 L. Galiana, A. Olivera y N. Sansó, «Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos,» *Medicina Paliativa*, vol. 24, nº 3, pp. 126-135, 2017.
- [209 A. González-Celis y V. Araujo Viveros, «Estrategias de afrontamiento ante la muerte y calidad de vida en adultos mayores mexicanos,» *Revista Kairós Gerontología*, vol. 13, nº 1, pp. 167-190, 2010.
- [210 M. Abiven, «Morir dignamente,» *Foro Mundial de la Salud*, vol. 12, nº 4, 1991.
- [211 C. R. Gherardi, C. Biancolini y J. Butera, «"Pautas y Recomendaciones para la Abstención y/o Retiro de los Métodos de Soporte Vital en el Paciente Crítico,» *MEDICINA (Buenos Aires)*, vol. 59, pp. 501-504, 1999.

- [212 D. Outomuro, "Manual de Fundamentos de Bioética", Buenos Aires: Magíster, 2004.  
]
- [213 P. Calabro, «"La eutanasia en la perspectiva del estado constitucional, entre principios y valores. Las leyes que autorizan o favorecen el aborto y la eutanasia.",» *Medicina y Ética*, vol. 11, p. 149, 2000.
- [214 C. R. GHERARDI, «Pautas para la abstención y/o retiro del soporte vital en terapia intensiva (1999) Reflexiones después de 7 años,» *MEDICINA INTENSIVA*, vol. 24, nº 1, pp. 44-51, 2007.
- [215 G. Cardigni, «"Relación Médico-Familia ante la Muerte de un Niño en Terapia Intensiva Pediátrica: no alcanza con buenas intenciones,» *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 106, nº 6, pp. 407-491, 2008.
- [216 M. Sebastián, «Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros,» *Archivos Argentinos de Pediatría*, vol. 106, nº 3, pp. 242-248, 2008.
- [217 C. Gherardi, *Vida y Muerte en Terapia Intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones*, Buenos Aires: Biblos, 2007.
- [218 L. Belli, M. Torres Boden, S. Quadrelli y M. Somers, «¿qué hacer cuando no sabemos qué hacer?,» *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, vol. 15, p. 342, 2015.
- [219 C. Gherardi, «Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades,» *Medicina*, vol. 58, pp. 755-762, 1998.
- [220 S. Lattaro e Almeida, «CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMAGEM AO PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL: REVISÃO DA LITERATURA,» *Revista de Iniciação Científica da Libertas*, vol. 1, nº 1, pp. 72-84, 2011.
- [221 R. García Caballero, B. Herreros Ruiz Valdepeñas y D. Real de Asúa, «Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna,» *Revista clínica española*, vol. 218, nº 1, pp. 1-6, 2018.
- [222 E. Arrieta, J. Gómez de Caso y J. TomásVega, «Pacientes que reciben atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Estudio APASO, mediante Redes Centinelas Sanitarias,» *Medicina Paliativa*, vol. 24, nº 1, pp. 31-38, 2017.
- [223 J. Ruiz-García y M. Martínez-Sellés, «fProblemática actual en la implementación de la orden de no reanimar en el paciente cardiológico,» *Revista Clínica Española*, vol. 217, nº 4, pp. 222-228, 2017.
- [224 R. Wenka, L. de Lima, E. Mutto y M. d. R. Berenguel, «Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica. Recomendaciones sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud,» *Medicina Paliativa*, vol. 23, nº 1, pp. 42-48, 2016.
- [225 R. Restrepo, «Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer,» Unisabana, Julio 2009. [En línea]. Available: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/915>. [Último acceso: 24 Enero 2019].

- [226 M. Benítez Rosario y A. Salinas Martín, «Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos,»  
] de *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*, Barcelona, Springer-Verlag, 2000, pp. 45-55.
- [227 Y. Martínez Echevers, N. G. Toapanta Gaibor y N. Nava Pérez, «Supervivencia de pacientes de  
] edad avanzada (≥70 años) con enfermedad crónica estadios 4-5: diálisis vs tratamiento conservador,» *Nefrología*, vol. 36, nº 3, pp. 283-291, 2016.
- [228 R. Robertson y M. Montagnini, «Geriatric Failure to thrive,» *American Family Physician*, vol.  
] 70, pp. 343-350, 2004.
- [229 M. López Mulero, *Cuidados Paliativos al paciente anciano. Proyecto educativo para personal  
] sanitario de centros residenciales*, Madrid: UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID, 2016.
- [230 R. Montoya-Juárez, «Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los  
] profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos,» *Index Enferm*, vol. 15, pp. 791-796, 2006.
- [231 P. Vásquez-Márquez y A. Castellanos-Olivares, «La fragilidad del paciente geriátrico como un  
] indicador de riesgo para complicación postoperatoria,» *Revista Mexicana de Anestesiología*, vol. 41, nº 1, pp. 553-557, 2018.
- [232 C. Almendro Padilla y R. Ordoñas Casaurrán, *Errores médicos*, en: *Curso de Relación Médico  
] Paciente*, Madrid: Ergon, 2003.
- [233 A. María Rancich, M. Pérez y J. Gelpi, «Análisis de los principios éticos de beneficencia y de no-  
] maleficencia en los juramentos médicos, en relación con el hipocrático,» *Gaceta Médica de México*, vol. 135, nº 1, pp. 345-359, 1999.
- [234 J. M. B. I Font, M. H. de La Fuente y O. Lushchenkova, «Conocimiento y valoración por parte  
] de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida,» *Medicina Paliativa*, vol. 21, nº 4, pp. 153-159, 2014.
- [235 F. Gala León, M. Lupiani Jiménez y R. Raja Hernández, «Actitudes psicológicas ante la muerte y  
] el duelo. Una revisión conceptual,» *Cuadernos de Medicina Forense*, nº 30, pp. 39-50, 2002.
- [236 R. del Río, «El médico ante el testamento vital,» *Cuadernos Digitales de Formación*, nº 29, pp.  
] 1-18, 2008.
- [237 C. Quijada-González y G. Tomás y Garrido, «Testamento vital: conocer y comprender su  
] sentido y significado,» *PERSONA Y BIOÉTICA*, vol. 1, nº 18, pp. 138-152, 2014.
- [238 V. Arauzo, J. Trenado y G. Busqueta, «Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades  
] anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva,» *Medicina clínica*, vol. 134, nº 10, pp. 448-451, 2010.
- [239 G. Diestre Ortín, «Planificación de decisiones anticipadas: un modelo de relación asistencial,»  
] *Informaciones Psiquiátricas*, nº 228, pp. 41-50, 2017.

- [240 C. Yllera Sanz, «¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas?,» *Rev. Bioética y Derecho*, nº 32, pp. 82-94, 2014.
- [241 E. Sáez Álvarez, *Actitudes hacia la muerte y su relación con el bienestar en estudiantes de primer curso de grado en enfermería*, Valencia: Universidad Católica de Valencia, 2016.
- [242 J. Bermejo y M. Villacieros, «Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes sociosanitarios,» *Medicina Paliativa*, vol. 25, nº 3, pp. 168-174, 2018.
- [243 K. Martínez, «Los documentos de voluntades anticipadas,» *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, nº 3, 2007.
- [244 A. M. Rodrigues Gomes, «El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa,» *Enfermería Global*, nº 18, Febrero 2010.
- [245 A. Antolín, M. Sánchez, P. Llorens y S. Martín, «Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca,» *Revista Española de Cardiología*, vol. 63, pp. 1410-8, 2010.
- [246 G. Miróa, E. Pedrolb y A. Soler, «Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH,» *Medicina Clínica*, vol. 126, nº 15, p. 600, 2006.
- [247 a. Pérez y d. Herreros a, «Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna,» *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 28, nº 5, pp. 307-312, 2013.
- [248 S. Beth Karver y J. Berger, «La importancia del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca,» *Revista Española de Cardiología*, vol. 63, nº 12, pp. 96-98, 2010.
- [249 I. Barrio Cantalejo y A. Molina Ruiz, «Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor,» *Gerokomos*, vol. 19, nº 2, 2008.
- [250 F. Schramm y M. Kottow, «Principios bioéticos en salud pública,» *Cad. Saúde Pública*, vol. 17, nº 4, pp. 949-956, 2001.
- [251 B. Herrerosa, G. Palacios y E. Pacho, «Limitación del esfuerzo terapéutico,» *Revista Clínica Española*, vol. 212, nº 3, pp. 119-164, 2012.
- [252 R. Fernández Fernández, F. Baigorri González y A. Artigas Raventos, «Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?,» *Med Intensiva*, vol. 29, nº 6, pp. 338-341, 2005.
- [253 P. Taboada R, «EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD,» *Acta bioethica*, vol. 6, nº 1, pp. 89-101, 2000.
- [254 J. P. BECA I, A. ORTIZ P y S. SOLAR P, « Derecho a morir: un debate actual,» *Rev. méd. Chile*, vol. 133, nº 5, pp. 601-606, 2005.

- [255 I. Maglio, S. Wierzba y M. Somers, «El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna,» *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, vol. 16, nº 1, pp. 71-77, 2016.]
- [256 C. Romeo C, «El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común,» *Revista Iberoamericana de Bioética*, nº 03, pp. 01-10, 2017.]
- [257 I. Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Crítica de la razón práctica. La paz perpetua*, México: Porrúa, 1995.]
- [258 V. Camps, «La paradoja de la Dignidad Humana,» *Bioética&Debat*, nº 50, pp. 6-9, 2007.]
- [259 B. XVI, «DIGNITAS PERSONAE, SOBRE ALGUNAS CUESTIONES DE BIOÉTICA,» de *CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE*, Roma, 2008.]
- [260 ONU, «Declaración Universal de los Derechos Humanos,» Comisión de Derechos Humanos, 10 12 1948. [En línea]. Available: <https://dudh.es/>. [Último acceso: 31 Julio 2019].]
- [261 UNESCO, «Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos,» 19 Octubre 2005. [En línea]. Available: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-url\\_id=31058&url\\_do=do\\_topic&url\\_section=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-url_id=31058&url_do=do_topic&url_section=201.html). [Último acceso: 31 Julio 2019].]
- [262 C. S. Nino, *Etica y derechos humanos Un ensayo de fundamentación*, Buenos Aires: Astrea, 1989.]
- [263 O. M. d. I. Salud, «Official Records of the World Health Organization,» de *Official Records of the World Health Organization*, Nueva York, 1946.]
- [264 D. Garcia Capilla, *El nacimiento de la bioética*, Madrid: Biblioteca Nueva, 2007.]
- [265 g. D, «La práctica de la medicina,» de *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, p. 101.]
- [266 E. Urdaneta-Carruyo, «Siglo XX. Cien años de miseria y esplendor,» *Gaceta médica de México*, vol. 141, nº 1, pp. 75-84, 2005.]
- [267 J. Á. Funes, «Aspectos éticos en la atención médica,» INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN, 21 Marzo 2013. [En línea]. Available: <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eticaatencionmedica.html>. [Último acceso: 09 Febrero 2019].]
- [268 I. Orellana, *Pedagogía del dolor*, Madrid: Palabra, 1999.]
- [269 J. A. SOUTO PAZ, *Dilemas éticos en el fin de la vida*, Madrid: M&A Fotocomposicion, 2003.]

- [270 P. Loncán, A. Gisbert, C. Fernández y R. Valentín, «Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI,» *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, nº 3, pp. 113-128, 2007.
- [271 A. Coulter, «Paternalism or partnership?,» *British Medical Journal*, vol. 319, pp. 719-720, 1999.
- [272 L. d. d. v. anticipadas, «Anales del Sistema Sanitario de Navarra,» 2007. [En línea]. Available: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600007&lng=es..](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600007&lng=es..) [Último acceso: 25 Agosto 2019].
- [273 d. 1. d. n. b. r. d. l. a. d. p. y. d. d. y. o. e. m. d. i. y. d. c. Ley 41/2002, «Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado,» 15 Noviembre 2002. [En línea]. Available: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>. [Último acceso: 25 Agosto 2019].
- [274 d. 2. d. f. p. e. q. s. r. e. R. n. d. i. p. y. e. c. f. a. d. d. d. c. p. Real Decreto 124/2007, «Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado,» 2 Febrero 2007. [En línea]. Available: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/02/02/124/con>. [Último acceso: 25 Agosto 2019].
- [275 L. Noriega Rodríguez, «ANÁLISIS DE LA LEGISLACIÓN ESTATAL Y AUTONÓMICA EN MATERIA DE INSTRUCCIONES PREVIAS O VOLUNTADES ANTICIPADAS,» *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, vol. 20, pp. 29-71, 2016.
- [276 L. Noriega Rodríguez, «ANÁLISIS DE LA LEGISLACIÓN ESTATAL Y AUTONÓMICA EN MATERIA DE INSTRUCCIONES PREVIAS O VOLUNTADES ANTICIPADAS,» *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, vol. 20, pp. 29-71, 2016.
- [277 M. A. Broggi, «El Documento De Voluntades Anticipadas,» *Medicina Clínica*, vol. 117, nº 1, pp. 14-15, 2001.
- [278 Comisión Deontológica Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, «Las enfermeras y las voluntades anticipadas,» Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, Barcelona, 2007.
- [279 M. Boladeras C, ¿Qué Dignidad?, Barcelona: Proteus, 2010.
- [280 P. Enrique H, «El principio de autonomía: una nueva perspectiva,» de *Conferencia de clausura del Máster en Bioética*, Pamplona, 2009.
- [281 C. V, «Autonomía contra beneficencia,» de *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, p. 179.
- [282 M. Ferro y W. Rodríguez, «La Bioética y sus principios,» *Acta Odontologica Venezolana*, vol. 47, nº 2, 2009.
- [283 Á. Puyol, «Hay bioética más allá de la autonomía,» *Revista de Bioética y Derecho*, nº 25, pp. 45-58, 2012.
- [284 J. Seoane, «Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España,» *DS*, vol. 14, nº 2, pp. 285-291, 2006.

[285 J. Siurana, *Voluntades Anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid: TROTTA,  
] 2006, pp. 105-107.

[286 J. Gafo, «Testamento Vital Cristiano,» *Fé y Razón*, vol. 221, pp. 307-310, 1990.  
]

[287 Comitato Nazionale per la Bioetica, «Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana,»  
] Presidenta del Consiglio dei Ministri, Roma, 1995.

**ANEXOS**



**UNIVERSIDAD DE MURCIA.  
PROGRAMA DE DOCTORADO. CIENCIAS DE LA SALUD – BIOÉTICA**

Edad.

Sexo: V      M

Escolaridad: Primaria -- Secundaria -- Técnica -- Universitaria – Especialización --

Actividad laboral.

Soltero    casado    hijos SI      NO

Pertenece a algún grupo religioso SI    NO

Padece de enfermedades crónicas    SI    NO

Conoce algún familiar con enfermedades crónicas o muy incapacitante.    SI    No

1. ¿Sabía que el documento de voluntades anticipadas es un escrito que contiene la voluntad de una persona respecto al no permitir que se le practiquen tratamientos sanitarios en caso de verse en un estado de enfermedad que límite gravemente su calidad de vida, con el fin de que este deseo se cumpla en el momento en que no tenga capacidad de expresarlas por sí mismo su no deseo de iniciarlos?    SI    NO
2. ¿Considera que el médico debe informar de la existencia del documento de voluntades anticipadas, como tramitarlo en caso de que en el futuro pudiese padecer de una enfermedad que afecte considerablemente su calidad de vida?    SI    NO
3. ¿Usted ha considerado hacer un documento de voluntades anticipadas?    SI    NO
4. ¿Usted tiene ya realizado un documento de voluntades anticipadas?    SI    NO
5. ¿Desearía hacer el documento de voluntades anticipadas?    SI    NO
6. ¿Cree que el documento de voluntades anticipadas es útil para el cuidado de un enfermo que llegado el momento no sea capaz de decidir si continuar con los tratamientos médicos y que debe ser respetado siempre, independiente del estado de consciencia del paciente?    SI    NO
7. ¿Considera que el documento de voluntades anticipadas es una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales y que asegura que respeten los deseos de las personas ante el proceso de la muerte?    SI    NO
8. ¿Considera que si presentase una enfermedad que comprometa su capacidad de independencia y calidad de vida no se le realizara tratamientos que pudieran prolongar en tiempo su vida sin que ello conlleve recuperar o mantener la mínima calidad de vida que usted considera necesaria?    SI    NO
9. ¿Cree que, si usted tuviese que tomar la decisión, no autorizaría más tratamientos a un familiar en caso de que llegase a estar en un estado de enfermedad que genere sufrimiento y pérdida de su calidad de vida, sabiendo que los tratamientos disponibles no regresaran ese estado de salud, y solo prolongaran su tiempo de vida?    SI    NO

**PERFIL REVISADO DE ACTITUDES HACIA LA MUERTE PRAM**

Por favor lea y conteste todas las afirmaciones, algunas parecerán similares, pero es importante que no deje ninguna afirmación sin contestar. Este cuestionario nos permite conocer cuáles son las actitudes personales ante la muerte. Lea cada afirmación e indique hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo, observe que esta escala va de total mente de acuerdo a totalmente en desacuerdo. Si está totalmente de acuerdo con la afirmación marque TA, si esta totalmente en desacuerdo marque TD, si no está seguro marque NS pero en lo posible intente utilizar esta opción lo menos posible.

1. TA= Totalmente de acuerdo; 2. A= Bastante de acuerdo; 3. MA= Algo de acuerdo; 4. NS= No estoy seguro; 5. MD= Algo en desacuerdo; 6. D Bastante en desacuerdo, 7. TD= Totalmente en desacuerdo.

**Marque con una cruz la opción con el fin de indicar el recuadro con el que esté de acuerdo.**

- 1.- Creo que la muerte es sin duda una experiencia desagradable TA A MA NS MD D TD
- 2.- La perspectiva de mi propia muerte me produce ansiedad TA A MA NS MD D TD
- 3.- Evito a toda costa los pensamientos sobre la muerte TA A MA NS MD D TD
- 4.- Creo que iré al cielo cuando muera TA A MA NS MD D TD
- 5.- Pienso que la muerte pondrá fin a todos mis problemas TA A MA NS MD D TD
- 6.- Considero que la muerte se debería ver como un acontecimiento natural, innegable e inevitable. TA A MA NS MD D TD
- 7.- Me preocupa saber que tengo que llegar a la muerte TA A MA NS MD D TD
- 8.- Creo que la muerte es la entrada a un lugar de completa satisfacción TA A MA NS MD D TD
- 9.- Considero que la muerte proporciona un escape de este mundo terrible TA A MA NS MD D TD
- 10.- Cuando el pensamiento de la muerte entra en mi mente, intento apartarlo TA A MA NS MD D TD
- 11.- Pienso que la muerte es una liberación del dolor y el sufrimiento TA A MA NS MD D TD
- 12.- Intento pensar en otra cosa antes que en la muerte TA A MA NS MD D TD
- 13.- Creo que el cielo será un lugar mucho mejor que este mundo TA A MA NS MD D TD

## **Legislación Española que da su base a las voluntades anticipada**

### **Artículo 43 de la Constitución Española de 1978**

La Constitución Española de 1978, en su artículo 43, reconoce el derecho de las personas a la protección de la salud, a recibir una información clínica, a la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud.

### **Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**

Demarca la importancia de la humanización de los servicios sanitarios, el respeto a la dignidad de la persona, a la intimidad personal y libertad individual. El Estado debe garantizar la salud como derecho de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud.

Las instituciones sanitarias deben garantizar la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

### **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**

Legisla con referencia a la autonomía del paciente, a los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Hace mención especial la regulación sobre instrucciones previas que recoge los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado.

## **Capítulo 1. Principios generales**

### **Artículo 1. Ámbito de aplicación**

Se regula sobre de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

### **Artículo 2. Principios básicos**

Todo acto sanitario, requiere el consentimiento del paciente tras brindarle la información clara y suficiente entre las opciones clínicas disponibles, el usuario tiene derecho a decidir libremente si se somete o se niega a recibir el tratamiento (su negativa constará por escrito).

Los profesionales que asisten al paciente están obligados no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

## **Capítulo 2. El derecho de información sanitaria**

### **Artículo 4. Derecho a la información asistencial**

Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información de forma disponible sobre la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias, a que se respete su voluntad de no ser informado. El personal sanitario deberá brindar la información de forma clara, comprensible y adecuada a sus necesidades.

### **Artículo 11. Instrucciones previas**

Con el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

La persona puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Los servicios de salud deberán garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas. [63].

### **Legislación en la Comunidad de Murcia sobre voluntades anticipadas**

#### **Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia**

El alma de la ley será presentar al usuario como el centro y protagonistas del sistema sanitario, las personas en forma individual y colectivamente, son el objetivo de las políticas en el ámbito de la salud.

#### **Decreto n.º 80/2005, de 8 de julio, Por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro**

El legislativo reconoce a la persona como dueño último de las decisiones relacionadas con su salud, facilitando los medios para la libre expresión de este

derecho. El documento conocido como voluntades anticipadas contempla la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones sanitarias asistenciales futuras que le afecten, en especial si se trata de una enfermedad determinada.

De esta forma el documento de Instrucciones previas se convierte en una herramienta en la relación sanitario paciente, que permitirá la toma de decisiones médicas cuando el paciente no se encuentre en situación de expresar su voluntad, partiendo del respeto de la voluntad de la persona, de su derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas que le presente el médico, así como a negarse al tratamiento en ciertos casos.

Esta expresión anticipada de los deseos de los pacientes con respecto a una intervención clínica forma parte, por lo tanto, de la teoría general conocida como consentimiento informado.

Este Decreto pretenderá garantizar el derecho de los pacientes a la expresión anticipada de su voluntad respecto a condiciones clínicas que le puedan afectar y que, llegado el caso, el personal sanitario pueda conocer dicha voluntad mediante el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia [137].

## **Capítulo I: Instrucciones Previas**

### **Artículo 1 y 2. Documento de Instrucciones previas**

En estos artículos se desarrolla el contenido mínimo que tendrá el Documento de voluntades anticipadas, su formalización y el papel que cumple el profesional sanitario para que el paciente conozca la existencia de esta herramienta.

### **Artículo 3. Representante del otorgante**

La persona podrá designar a un representante, que en caso de no poder expresar por sí mismo su voluntad, podrá tomar las decisiones pertinentes con el médico o el equipo sanitario, y que estará facultado para interpretar los valores e instrucciones que consten en el documento de instrucciones previas.

### **Artículo 4. Modificación, sustitución y revocación**

El titular del Documento de voluntades anticipadas, en uso de su libre conciencia podrá modificar, sustituir o revocar el documento en el momento que lo considere adecuado, siempre teniendo presente que debe registrar el nuevo documento utilizando para ello la misma forma documental que la elegida para el otorgamiento.

### **Artículo 5. Cumplimiento y objeción de conciencia**

El personal sanitario deberá respetar siempre el Documento de voluntades anticipadas. Si dicho personal tuviese dudas, el médico responsable podrá consultar al Comité de Ética Asistencial del centro, si por la gravedad del paciente esto no fuese posible, queda este caso a criterio del médico responsable.

Así mismo, los centros sanitarios tendrán que disponer de los medios adecuados que garanticen el cumplimiento de la voluntad del paciente, en especial si el médico tratante expusiese objeción de conciencia.

### **Artículo 6. Resolución de conflictos**

Si la familia presentase conflictos con el Documento de voluntades anticipadas, las dudas se resolverán por el Comité de Ética Asistencial, pudiendo a tales efectos solicitar informe al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

## **Capítulo II. Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia.**

### **Artículo 8. Creación**

Mediante este artículo se crea el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, adscrito a la Consejería de Sanidad, se proveen los medios técnicos para que este esté interconectado con otros registros en el que se inscribirán los Documento de voluntades anticipadas y los medios necesarios para garantizar su conocimiento por los centros asistenciales de manera rápida y fácil.

### **Artículo 11 y 12. Procedimiento de inscripción e inscripción en el Registro**

Especifica los pasos a seguir por parte de la persona que realiza el documento de voluntades anticipadas para que quede registrado en el Registro de instrucciones previas de la región de Murcia a través de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias.

### **Artículo 13. Acceso al Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia**

La persona otorgante o su representante legal y el médico responsable de la asistencia sanitaria a la persona tendrán acceso al documento de voluntades anticipadas con objeto de conocer su contenido, así como ejercitar el derecho de modificación, sustitución o revocación por parte del primero.

El acceso del médico responsable al registro se hará mediante un sistema que garantice técnicamente la identidad de la persona destinataria de la información.

## **Legislación en Andalucía sobre voluntades anticipadas**

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se crea con base a la ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

### **LEY 5/2003, de 9 de octubre, De declaración de voluntad vital anticipada**

La Junta de Andalucía en busca de garantizar la libertad y autonomía de las personas que en algún momento no se encuentre en condiciones de tomar una decisión sobre los tratamientos médicos y las condiciones en que estos se le aplican, incorpora el documento de voluntades anticipadas (Declaración de voluntad vital anticipada) para asegurar se respete sus deseos sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, su decisión ante la donación de sus órganos en caso de fallecimiento y la designación de otras personas que representen su voluntad. Derecho que esta Ley da como prevalente ante cualquier otro criterio, siempre en el marco del vigente ordenamiento jurídico.

Esta norma prevé, como requisito de validez de la declaración, está sea emitida por escrito, con plena identificación de su autor, que sea inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía y establece la obligatoriedad de consulta al citado Registro para todo el personal sanitario responsable de la atención de una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma.

### **Artículo 1. Objeto**

Regula la declaración de voluntad vital anticipada como herramienta para que las personas puedan expresar de forma anticipada su deseo sobre las posibles actuaciones médicas a que pueda ser objeto.

### **Artículo 2. Concepto de declaración de voluntad vital anticipada**

Define como Declaración de voluntad vital anticipada el documento escrito realizado por una persona que, en ejercicio de su autonomía, expresa sus deseos y voluntad con respecto a intervenciones sanitarias y tramita su inscripción en el Registro de voluntades anticipadas.

### **Artículo 3. Contenido de la declaración**

Este artículo va a enumerar el contenido que deberá tener el Documento de voluntades anticipadas con respecto a la asistencia sanitaria, la designación de un representante que, en su nombre dé el consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

### **Artículo 4. Capacidad para otorgar la declaración**

El legislativo determinará las condiciones bajo las cuales una persona podrá realizar la declaración de voluntad vital anticipada, como la conducta a seguir si los sanitarios responsables de su asistencia cuestionaran su capacidad para otorgarla.

### **Artículo 5. Requisitos de la declaración**

Para que la declaración de voluntad vital anticipada sea considerada válida, además de la capacidad exigida a la persona para realizarla, se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro.

### **Artículo 8. Revocación de la declaración**

El artículo deja claro que la declaración de voluntad vital anticipada podrá ser modificada o revocada por su autor en cualquier momento.

### **Artículo 9. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía**

Mediante el que se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación de las declaraciones de voluntad vital anticipada, así como los medios que faciliten su consulta por los centros sanitarios [138].

**LEY 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte**

## Capítulo IV

Regula la actuación de los sanitarios en el proceso de la muerte, su obligación a la información clara al paciente, como el respeto de sus preferencias en la toma de decisiones a través del consentimiento informado o en forma de testamento vital, con el fin de evitar el encarnizamiento terapéutico, preservando las medidas que brinden confort al paciente [139].

### **DECRETO 59/2012, que regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía**

Regula la forma de presentar la Declaración de voluntad vital anticipada para su inscripción en el Registro, la cesión de los datos de carácter personal al Registro nacional de instrucciones previas, en el que quedará inscrita la declaración de voluntad vital anticipada y los medios de acceso a esta información por parte de la persona otorgante de la declaración, sus representantes y los profesionales sanitarios que participen en el proceso asistencial [140].

## **Normativa por la que se regula el DVA en algunas**

### **Comunidades Autónomas en España**

- 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.
- Asturias: Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario
- Baleares: Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, y Decreto 58/2007, de 27 de abril
- Cataluña: La Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica y el Decreto 175/2002, de 25 de junio, regula el Registro de Voluntades Anticipadas.
- Canarias: Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación del correspondiente Registro
- Cantabria: Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades previas
- Castilla y León: Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, y 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

- Castilla-La Mancha: Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre Declaraciones de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, y Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas
- Comunidad de Madrid: Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente, y Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se regula el Registro de instrucciones previas
- Comunidad Valenciana: Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente, y Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas
- Extremadura: Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente
- 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
- 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.
- La Rioja: Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, y Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas
- País Vasco: Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, y Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas

### Formato del DVA en la Comunidad Autónoma de Murcia

En virtud del derecho que reconoce el artículo 11 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; y en desarrollo legislativo del mismo, el Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

Yo....., mayor de edad, con domicilio en ....., c/....., y DNI, nº.....con plena capacidad de obrar, tras prolongada reflexión y actuando libremente, realizo de forma documental las siguientes expresiones de mis

#### **INSTRUCCIONES PREVIAS:**

#### **DECLARO:**

**Si en un futuro estoy incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre mi cuidado médico, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:**

- Cáncer diseminado en fase avanzada.
- Daño cerebral grave e irreversible
- Demencia grave debida a cualquier causa.
- Daños encefálicos graves (coma irreversible, estado vegetativo persistente ).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento.
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada.
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
- Otras situaciones (especificar): \_\_\_\_\_

Teniendo en cuenta que para mi proyecto vital es muy importante la calidad de vida, es mi deseo que **no se prolongue cuando la situación es ya irreversible.**

En relación con lo anteriormente expuesto, y de acuerdo con los criterios señalados, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación, **mi voluntad es que:**

1. No sean aplicadas - o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse- medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.
2. Se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que puedan ser causa de dolor, o sufrimiento.
3. Se me preste una asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica.

No se me administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no hayan demostrado su efectividad para mi recuperación y prolonguen fútilmente mi vida.

Otras instrucciones que deseo que se tengan en cuenta:

Donación de órganos y tejidos.

Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos, para ser trasplantados a otras personas que los necesiten.

Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos, para investigación.

(Tache indeleblemente lo que no proceda si desea hacer alguna manifestación es este epígrafe)

Manifiesto mi deseo de que, tras mi fallecimiento, mi cuerpo sea:

Inhumado.

Incinerado.

Donado a la ciencia.

(Tache indeleblemente lo que no proceda si desea hacer alguna manifestación es este epígrafe)

Deseo recibir asistencia espiritual (especificar tipo):

\_\_\_\_\_

Lugar donde se me atienda en el final de mi vida (domicilio, hospital):

\_\_\_\_\_

Otras. \_\_\_\_\_

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_

Firma otorgante



## **ABREVIATURAS**



OMS: Organización Mundial de la Salud.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

PAM-R: Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte.

SAS: Servicio Andaluz de Salud.

AMM: Asociación Médica Mundial.