



TRABAJO FIN DE GRADO ENFERMERÍA

**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE
CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES
DE LOS PACIENTES SOBRE LAS
INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL
PAPEL DE LA ENFERMERÍA**

Alumna: Sara Adraos Montiel

Tutora: Tamara Raquel Velasco Sanz

ÍNDICE

ÍNDICE	2
PÁGINA DE ABREVIATURAS	3
1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN.....	5
2.1 JUSTIFICACIÓN.....	5
2.2 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	6
2.3 CONCEPTOS.....	9
2.4 ASPECTOS LEGALES.....	11
2.5 ASPECTOS ÉTICOS	13
2.6 PREVALENCIA DEL USO DEL DIP	13
2.7 OBJETIVOS DEL TRABAJO	13
3 METODOLOGÍA.....	14
4. DESARROLLO.....	16
4.1 RESULTADOS.....	16
4.1.1 Conocimientos y actitudes de los pacientes sobre los DIP.....	16
4.1.2 Perfil del ciudadano que otorga un DIP	16
4.1.3 Factores que influyen en el otorgamiento de un DIP	17
4.1.4 Papel de la enfermera en los DIP	22
4.2 DISCUSIÓN.....	24
5 CONCLUSIONES.....	32
6 BIBLIOGRAFÍA	34
7. ANEXOS	40

PÁGINA DE ABREVIATURAS

PS	Profesional/es Sanitario/s
TD	Toma de Decisiones
RC	Relación Clínica
DIP	Documentos de Instrucciones Previas
AP	Atención Primaria
TV	Testamento Vital
SUPPORT	Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
LBAP	Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente
RNIP	Registro Nacional de Instrucciones Previas
PAD	Planificación Anticipada de las Decisiones
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
DDHH	Derechos Humanos
CI	Consentimiento Informado
AE	Atención Especializada

1. RESUMEN

Introducción: En los 70 comienzan a reconocerse los derechos de los pacientes y aparecen los Documentos de Instrucciones Previas, que garantizan el respeto de su autonomía en situaciones de incapacidad. En España, a pesar de que su amplia regulación, su uso es bajo y hay factores que limitan su realización. Los profesionales sanitarios son los responsables del fomento de su uso, y entre ellos destacan las enfermeras, pieza clave por su estrecho contacto con el paciente.

Objetivos: Identificar los conocimientos y actitudes de los pacientes, los factores que influyen en el otorgamiento y el papel de las enfermeras en las instrucciones previas en España.

Metodología: Revisión bibliográfica consultando bases de datos mediante descriptores y palabras clave, seleccionando la literatura según los criterios de inclusión y exclusión. La búsqueda de información se acotó entre 2003 y enero de 2020, limitada a estudios realizados en España. Se seleccionaron 30 artículos.

Desarrollo: Se analizan los conocimientos y actitudes de la población ante el documento, y las características de los otorgantes. También los factores que favorecen y limitan su otorgamiento, y el papel de las enfermeras en su fomento.

Conclusiones: Los conocimientos de la población son escasos, mayores en Atención Primaria y los últimos años. La mayoría de los otorgantes son mujeres mayores de 65 años, y los factores que limitan su uso se reducen con la asesoría de un profesional sanitario. Las enfermeras deben liderar su difusión mediante un proceso conjunto de toma de decisiones, y para ello necesitan mayor formación.

Palabras clave: instrucciones previas, Planificación Anticipada de Decisiones, enfermería

ABSTRACT

Background: In the 1970s, the rights of patients began to be recognized and Advanced Directives Documents appeared, which guaranteed respect for their autonomy in cases of disability. In Spain, despite its extensive regulation, its use is low and there are factors that limit its performance. Health care professionals are responsible for promoting its use, and because of their close contact with patients, nurses are highlighted as a key element for its promotion.

Objective: Identifying patients' knowledge and attitudes regarding Advanced Directives Documents, the factors that influence their consent, and the role nurses play concerning them.

Methodology: Bibliographical revision was carried out, consulting nursing scientific databases, employing Health Sciences Descriptors and key words, and selecting literature according to inclusion and exclusion criteria. The research was limited to the timeframe between 2003 and January 2020, specifically Spain based studies. 30 studies were selected.

Results: Knowledge and attitudes of the population towards Advanced Directives was analyzed, considering the traits and the profile of the grantors. The factors that favored or limited its consent was also analyzed, in addition to the role that nurses played in its promotion.

Conclusions: There is a lack of knowledge among the population about Advanced Directives, which improves in Primary Care and in recent years. The demographic of the majority of grantors are females above 65 years. The factors which limit its use are greatly reduced upon guidance by a health care professional. Nurses must be proactive in its dissemination via a joint-decision making process, and for this to occur they need further training.

Key words: Advance directives, Advance Care Planning, nursing

2. INTRODUCCIÓN

2.1 JUSTIFICACIÓN

Actualmente en España se vive un progresivo envejecimiento de la población. En 2018 la esperanza de vida al nacer era de 83,2 años y se estima que alcanzará los 85,3 años en 2033¹. Los avances científicos y tecnológicos en el campo de la medicina lo han hecho posible con nuevos métodos, y contribuyen al aumento de estas cifras retrasando la muerte.

El proceso de muerte se ha trasladado del domicilio, donde anteriormente se gestionaban los cuidados por el paciente y su familia, a hacerlo en el hospital, donde dicha responsabilidad cae sobre los profesionales sanitarios (PS)². Socialmente, la muerte se ha convertido en un tabú y la medicina moderna la considera un fracaso, evitándola a toda costa. Así, el imperativo tecnológico puede llevar a la obstinación terapéutica, que prolonga la vida biológica con medidas fútiles sin tener en cuenta el sufrimiento, calidad de vida y dignidad del paciente³⁻⁵.

Con el desarrollo de la Bioética y como defensa ante el creciente avance tecnológico, comienzan a reconocerse los derechos de los pacientes² y cobra importancia la autonomía del paciente, permitiendo su participación en la toma de decisiones (TD), incluido el proceso de morir. Así, en los 70 la relación clínica (RC) evoluciona hacia un modelo deliberativo, de decisiones compartidas entre profesionales, paciente y familiares. Tradicionalmente, la relación entre paciente y PS ha sido de tipo paternalista, adquiriendo el primero un rol pasivo. Frecuentemente, profesionales o profesionales y familia decidían por el paciente sin tener en cuenta sus opiniones y creencias. Gracias a este cambio y reconocimiento de derechos, la población comienza a demandar unos cuidados específicos al final de la vida de acuerdo a lo que cada persona considera una muerte digna, sin sufrimiento y respetando sus voluntades⁶.

Los Documentos de Instrucciones Previas (DIP) aparecen en este contexto de cambio sociocultural como una herramienta para mantener y respetar la autonomía de los pacientes ante situaciones de incapacidad. De este modo, impulsan una mejora de la RC dando paso al modelo deliberativo, abandonando el biomédico y sobre protector sanitario y familiar. Facilitan la TD compartidas, por lo que un aumento de su uso no sólo beneficia al usuario, sino también a sus allegados y al personal sanitario al poder respetar la voluntad del paciente³. Los conocimientos y actitudes de la población ante estos documentos influyen en su realización⁴, por lo tanto es indispensable explorarlos.

La responsabilidad de introducir los DIP en la sociedad, consolidar su interpretación y aplicarlos en el contexto adecuado, es propia de los profesionales de la salud. Deben contar con la formación y capacitación necesarias para ofrecer estas herramientas a los pacientes, respetando sus derechos y llevando a cabo unos cuidados de calidad al final de la vida⁷. Por su impacto en países pioneros, las intervenciones para impulsar el uso de los DIP en España deben basarse en estrategias interactivas, en las que la población puede plantear preguntas y recibir asistencia

para rellenar los formularios, en lugar de como se venía haciendo con estrategias didácticas, en las que sólo se proporcionaba información⁸.

Entre los PS implicados destacan las enfermeras, cuya profesión se encarga de la atención y el cuidado de la salud. Son una pieza clave especialmente desde la perspectiva del abordaje integral de la persona y la concepción holística del cuidado, junto con la de continuidad asistencial en el ámbito de la Atención Primaria (AP). Al ser los profesionales que más entran en contacto con los pacientes, pueden profundizar en sus valores, sentimientos y deseos, contando así con grandes oportunidades para ofrecer información de calidad sobre los DIP, y solventar las dudas de la población sobre ellos⁹. Así, conviene conocer su papel en la difusión y respeto de los DIP.

2.2 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

En cuanto al desarrollo histórico y legislativo del DIP, se distinguen tres fases:

- **Fase prelegislativa:** Comienza en EEUU cuando una asociación pro-derecho a morir dignamente lanza la idea de un testamento vital (TV) escrito (1967), y el abogado Louis Kutner (1969) la lleva a la práctica poco después⁴, denominándolo "*Living will*".

En España, comienza con la publicación en 1986 de la Ley General de Sanidad, que reconoce el derecho de los pacientes a la información. Asociaciones como la de Derecho a Morir Dignamente y la Conferencia Episcopal Española publican sus modelos de TV en 1986 y 1989 respectivamente, y los Testigos de Jehová expresan su rechazo a ciertos tratamientos con la publicación de su "Directriz o exoneración médica preliminar" (1996)².

En esta fase, los documentos tenían como objetivo la defensa del paciente ante la necesidad de limitar la actuación médica para evitar la obstinación terapéutica, y su uso lo promovían principalmente estas asociaciones.

- **Fase legislativa:** En los años posteriores sucedió su desarrollo legislativo y también burocrático, creándose nuevos documentos, figuras legales y leyes que consiguieron aumentar su cumplimentación³.

La primera normativa estatal estadounidense es la *Natural Death Act* (1976). Tras ella aparecieron nuevos documentos más completos, *Advance Directives*, pero no aumentó su registro. Ante esta situación, entró en vigor la Ley de Autodeterminación del Paciente (1991). Tuvo un efecto positivo, pues el gobierno obligaba a las organizaciones de seguros y centros médicos que recibían fondos de Medicare o Medicaid a informar y recomendar a sus usuarios la cumplimentación de estos documentos. Así estos documentos alcanzaron su mayor esplendor, pero cuatro años después el número de estadounidenses que los había otorgado se estancó en una media del 15%. Proliferaron entonces los estudios de investigación sobre su uso, siendo el "Estudio para entender el pronóstico y las preferencias de los resultados y los riesgos de los tratamientos" (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT))¹⁰ el más importante. Se realizó con 9.105

enfermos en unidades de Cuidados Intensivos (UCI), duró más de cuatro años y contó la intervención de una enfermera entrenada. Sus negativos resultados acerca de la forma en que se tomaban las decisiones al final de la vida mostraban que no era la adecuada, que para lograr el respeto de los deseos del paciente no era suficiente con rellenar documentos. Evidenciaron un uso incorrecto de estos recursos y una comunicación deficiente, no se conseguía un aumento en su cumplimentación y muchas veces no eran respetados. Estos desfavorables resultados tuvieron una extraordinaria trascendencia e hicieron emerger la idea de que el enfoque no era el correcto, los documentos habían perdido su significado original, siendo necesario manejar su implantación de otra manera^{2,4,8,11}.

En España, el desarrollo de esta fase se inicia con la publicación del Convenio de Oviedo, a partir del cual comenzaron a legislarse en Europa las voluntades anticipadas. Cada país de la Unión Europea desarrolló su propia normativa, haciéndolo España en 2002 mediante la Ley Básica de Autonomía del paciente (LBAP)¹², denominándolas “instrucciones previas”. Previamente, algunas CCAA (como fue pionera Cataluña en el año 2000⁶), habían legislado estos documentos partiendo de la idea presente en el Convenio de Oviedo, utilizando las denominaciones “voluntades anticipadas” o “testamento vital” frente a la de “instrucciones previas” en las que lo hicieron tras la promulgación de la LBAP. Aunque esta ley regula los DIP a nivel nacional, cada Comunidad cuenta con sus propias leyes de salud u ordenación sanitaria, decretos y reglamentos específicos, estableciendo los requisitos de formalización y contenidos que los documentos deben respetar en cada una. Las distintas denominaciones y el marco jurídico por Comunidades se recogen en la tabla 1. Este desarrollo de normativas autonómicas produce una avalancha legislativa, aunque con una baja implementación y cumplimentación^{4,8}. El respeto de las decisiones de los pacientes se convierte en deber profesional estricto mediante la Ley de Ordenación de las profesiones sanitarias (2003). Mediante el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), que integra en un único registro todos los DIP que se hayan inscrito en cualquier Comunidad Autónoma. Gracias a él, los documentos son válidos y accesibles para consultarse desde cualquier lugar por los PS, y permite conocer datos estadísticos a nivel nacional.

Desde 2010, la necesidad y obligación del respeto a los DIP se legisla mediante el desarrollo de las leyes autonómicas con respecto a los Derechos y Garantías de las personas en el proceso de muerte.

En esta fase el desarrollo legislativo convirtió el respeto de estos documentos en una obligación para los PS. Sin formación previa, se burocratizan estos documentos y la estrategia no es efectiva, no mejora la comunicación, la TD ni son respetados.

- **Fase postlegislativa**

Con los resultados del SUPPORT¹⁰, surge un nuevo enfoque que plantea que la TD debe basarse en un proceso centrado en la comunicación más que en los aspectos burocráticos. La solución fue la Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD), originalmente *Advanced Care Planning*, que surgió en 1998. Su objetivo fue mejorar la TD al final de la vida, al integrar los documentos como un apoyo escrito de las preferencias del paciente, resultado final de amplios procesos de comunicación entre profesionales, paciente y familiares, acerca de los deseos y las expectativas del paciente¹¹. De esta forma, mejora también la calidad de la RC y la comunicación, y promueve la formación de PS sobre los problemas del final de la vida⁸. En esta fase surgen numerosas iniciativas, entre las que destacan el programa “*Respecting Choices*”, que descentrando las estrategias de actuación de los Centros Sanitarios y llevándolas a la comunidad, consiguió que el 85% de los residentes mayores de 18 años que habían fallecido entre 1995 y 1996 contara con un DVA en su historia clínica^{2,4,8}. Desde entonces, hospitales y residencias de la tercera edad estadounidenses están obligados legalmente a educar a los PS y desarrollar directrices escritas sobre los DIP, así como a preguntar al ingreso si los pacientes han redactado uno e informarles de su derecho a hacerlo².

España, siguiendo la trayectoria norteamericana, cuenta con un gran desarrollo legislativo sobre la autonomía del paciente, que incluye el derecho a otorgar un DIP, aunque una baja implementación de estos². Gracias al aumento de la información con que cuenta la sociedad actual, las personas tienen un mayor nivel de conciencia sobre su autonomía y sus derechos como pacientes, y los exigen, es incuestionable actualmente que el paciente participe activamente en la toma de decisiones⁸.

Siguiendo el nuevo enfoque en la estrategia de la TD, en el que los DIP son necesarios pero insuficientes sin la PAD, esta debe implantarse en la sociedad actual. Para ello se requieren dos circunstancias: por un lado, conocer los valores y actitudes de la población acerca de los cuidados que quieren recibir al final de la vida, y cómo quieren que PS y familiares se involucren en la TD cuando ellos ya no tengan capacidad^{8,11}; y por el otro, humanizar la muerte, su proceso y todo lo que involucra². Esta última debe hacerse a través de los PS, que previamente tienen que aceptar que la muerte es inevitable, para poder tomar parte activa en la RC informando y orientando a la población^{3,7,8}. Actualmente, se han implementado programas basados en el “*Respecting Choices*”, en País Vasco, Murcia y Málaga¹³. La PAD se desarrolla mediante estos programas, aunque aún no se ha generalizado en todos los profesionales ni en todas las Comunidades.

En esta fase el enfoque se centra en una TD conjunta llevada a cabo con la participación de PS y familia, tras el proceso comunicativo que promueve la PAD. Los DIP dejan de ser el objetivo, la estrategia no debe limitarse a la formalización de documentos escritos, sino utilizarlos como una herramienta para reflejar las decisiones al final del proceso de

comunicación. Se abre un nuevo camino hacia iniciativas que, basadas en esta idea, invitan a la población a reflexionar acerca de lo que les gustaría, y planificar en la comunidad y sociedad su atención, para finalmente reflejarlo en el ámbito sanitario.

2.3 CONCEPTOS

- **Testamento vital (TV):** *Living will* en inglés, fue el primer documento (EEUU, 1969) en recoger los deseos del paciente sobre su atención al final la su vida².
- **Documento de Instrucciones Previas (DIP):** sucesor del testamento vital, manifestación por escrito de la voluntad de un paciente respecto a su atención en situación de incapacidad, definido y regulado a nivel estatal por la LBAP¹².

El DIP se entiende como la máxima expresión de respeto a la autonomía del paciente: una persona con plena capacidad de juicio, de forma libre, suficientemente informada y tras haber reflexionado al respecto, expresa sus deseos respecto a la atención sanitaria (procedimientos, cuidados y tratamientos) que desea o no recibir. Se plantea con carácter prospectivo, pues esta expresión de voluntades se lleva a cabo documentalmente de forma anticipada, contemplando aplicarse en una situación de incapacidad cuando ya no pueda expresar su voluntad o tomar decisiones³.

El DIP de un paciente han de prevalecer sobre la opinión e instrucciones realizadas por sus familiares o allegados y su equipo sanitario, respetando mediante ellas su libertad, autonomía y dignidad. El incumplimiento de los deseos de un paciente por parte de un PS se considera un delito contra la integridad moral del paciente, siendo la objeción de conciencia un derecho profesional para evitarlo³. Ante esta situación, la Administración sanitaria debe adoptar las medidas que resulten necesarias para garantizar su cumplimiento³, como consultar con un comité de ética y que el paciente quede a cargo de otro profesional que no objete.

En España, para otorgar un DIP y que tenga validez, este debe cumplir unos criterios. Los DIP se regulan por las normativas autonómicas, pudiendo variar algunos requisitos de otorgamiento³. De forma general, estos son: que el declarante sea mayor de edad, capaz y libre para manifestar su voluntad. El DIP tiene que declararse siempre por escrito y figurar en él datos personales del otorgante y su firma, la fecha y el lugar de otorgamiento. Las cuatro posibles vías para otorgarlo son: en servicios de atención al paciente de instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados, ante notario, ante tres testigos (mayores de edad, con plena capacidad de obrar y al menos dos de ellos no vinculados con el otorgante) o ante un empleado público del RNIP^{3,4}. No todas están disponibles en todas las Comunidades, y para formalizarlo se debe optar por la última opción o inscribir posteriormente el DIP otorgado en el RNIP, donde tendrá validez y estará disponible para consultarse con independencia del ámbito y equipo que le atienda. Una vez formalizado, el interesado debería darlo a conocer al PS responsable de su asistencia, para que este pueda incorporarlo a la Historia Clínica.

Existen varios modelos de DIP pues cada Servicio de salud cuenta con su modelo, así como los elaborados por asociaciones, destacando los de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, el Comité de Bioética de Cataluña o la Conferencia Episcopal Española. Los ciudadanos pueden elegir el que mejor se adapte a sus creencias y modificarlos de acuerdo a sus valores³. En general, todos los modelos contemplan las situaciones de incapacidad en enfermedad terminal, enfermedad incurable avanzada, estados de agonía y en contextos de urgencias vitales. Contienen los deseos y preferencias del otorgante respecto a los cuidados y tratamientos que desea recibir o rechazar, expresando sus valores, creencias y principios para orientar la TD en situaciones indefinidas, y también de forma específica para las predecibles o previstas, entre las cuales se incluyen la aplicación, rechazo o retirada de medidas de soporte vital. Asimismo, instrucciones sobre su voluntad tras el fallecimiento (sobre donación de órganos, el destino del cuerpo o actos póstumos). Además, contienen otras voluntades a tener en cuenta (elegir el lugar si es posible, estar acompañado o no, tener asistencia religiosa...), el deseo de no ser informado, y también espacio libre para expresar instrucciones o deseos no concebidos en el modelo elegido^{3,7,8}.

En la legislación nacional de los DIP aparece la figura del representante, que puede incluirse complementariamente en el DIP si la persona elegida por el otorgante da su consentimiento por escrito. El representante debe conocer la voluntad y los valores del otorgante, pues desempeña un papel fundamental actuando como su interlocutor único con el equipo sanitario ante la necesidad de consulta de la opinión del paciente en situaciones que el documento no recoja. No podrá contradecir el contenido del documento, sólo actuar siguiendo los criterios, indicaciones e instrucciones expresadas en él, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona³.

Así, el contenido de estos documentos es muy variable, pero para ser válidos y ejecutarse deben cumplirse las condiciones necesarias, así como respetarse la ley (estatal y la de la Comunidad Autónoma pertinente) y los criterios que se consideran de buena práctica clínica ("lex artis"). La voluntad del otorgante, emitida mientras conserva su capacidad, prevalece sobre los DIP, que pueden ser modificados, sustituidos y revocados en cualquier momento por el otorgante, dejando constancia por escrito^{3,7,8}.

- **Documento de Voluntades Anticipadas (DVA):** nombre que recibe el DIP en algunas Comunidades Autónomas (tabla 1). También se emplean los términos Voluntades vitales anticipadas (Andalucía) y Expresión anticipada de voluntades (Extremadura), entre otros^{3,8}.
- **Toma de decisiones:** Proceso que en el marco de la PAD debe ocurrir tras identificar los valores y preferencias del paciente en un amplio proceso comunicativo y reflexivo con los PS y su familia, cuyo objetivo final es la elección tratamientos y cuidados de su atención.
- **Panificación anticipada de las decisiones (PAD):** proceso comunicativo amplio entre profesionales, paciente y familiares con el fin de mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida⁴. Con origen en EEUU como *Advance Care Planning*, consecuencia de los resultados del estudio SUPPORT, inicia el paso del DIP de ser el objetivo a una herramienta de este proceso, un apoyo escrito útil al final de este. Para Granero¹⁴, su finalidad es "la

elaboración de un proyecto conjunto entre pacientes, representantes y PS, para que, en el caso de que la persona pierda la capacidad de decidir, puedan tomarse decisiones clínicas siguiendo sus valores y sus deseos”.

2.4 ASPECTOS LEGALES

El reconocimiento y desarrollo de los derechos de los pacientes en el ámbito de la salud tuvo lugar a través de la creación de distintas normativas jurídicas, que surgieron para hacer respetar estos derechos y establecer límites en la relación asistencial, evitando la obstinación terapéutica. Estas normativas regulan la autonomía del paciente, garantizando su libertad y posibilitando su participación activa en la RC. Permiten la TD sobre su propia salud mediante el Consentimiento Informado (CI), de forma prospectiva mediante el DIP, que contempla situaciones de incapacidad, y ante la propia muerte mediante las leyes del proceso de muerte. A continuación se exponen las principales normativas internacionales y nacionales y su relación con estos derechos:

Normativas internacionales²:

- Código de Nüremberg (1947): En el juicio de Nüremberg se sentenciaron los experimentos llevados a cabo por médicos del partido nazi en los prisioneros de campos de concentración. Los terribles resultados del juicio dieron pie a la creación de normas y requisitos para realizar investigaciones biomédicas con personas, entre ellas la necesidad del consentimiento voluntario del sujeto, el CI.
- Declaración universal de los Derechos Humanos (DDHH) (1948): La Asamblea General de las Naciones Unidas redactó los DDHH fundamentales que deben exigirse y respetarse universalmente, con el fin de asegurar unos mínimos de libertad y dignidad.
- Declaración de Helsinki (1964) y su revisión en Tokio (1975): Fue elaborada con el objetivo de mantener el control ético en las investigaciones humanas en el colectivo médico, pero no fue hasta su posterior revisión cuando se restringió a este. Para conseguir su objetivo, incluyó la valoración independiente por Comités Éticos de Investigación Clínica.
- Carta de Derechos del paciente (1973): Creada por la Asociación Americana de Hospitales, ensalza el principio de autonomía y tiene el fin de cambiar el proceso de TD. Recoge el derecho del paciente a decidir sobre los posibles tratamientos y a ser informado sobre su enfermedad.
- Informe Belmont (1978): Se crea tras los experimentos de Tuskegee, con el objetivo de definir los principios éticos obligatorios en la investigación clínica en humanos: respeto a las personas, beneficencia y justicia. Tiempo más tarde, se reformuló por Beauchamp y Childress para poder aplicarse en la ética asistencial a través del Principialismo.
- Convenio para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter general (1981): Tiene el objetivo de ampliar la protección del derecho del paciente a la confidencialidad de sus datos personales.

- Convenio para la protección de los DDHH y la dignidad del ser humano (1997): se basa en la Biomedicina y la Declaración Universal de los DDHH, señala el derecho al respeto de la dignidad de los seres humanos, el respeto a las normas como obligación de los PS, y exige un consentimiento exclusivo sanitario.
- Declaración universal sobre Bioética y DDHH (2006): Responsabiliza a la comunidad internacional para que aplique los principios fundamentales de la bioética.

Normativas Nacionales²:

- La Constitución española (1978) señala los derechos y deberes de los ciudadanos españoles, también en cuanto a la asistencia sanitaria.
- Ley General de Sanidad (1986) reconoce la salud como un derecho universal que el Sistema Nacional de Salud debe garantizar, es la primera legislación que favorece la autonomía mediante el reconocimiento de los derechos de los pacientes, especialmente los referentes a la información, al consentimiento previo y al consentimiento por representación.
- Ley de Protección de datos de carácter personal (1999) protege la confidencialidad de los datos personales relacionados con la salud.
- 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 (2000), conocido comúnmente como Convenio de Oviedo, es el primer instrumento internacional vinculante para los países que lo componen. Reconoce los derechos de los pacientes y regula los deseos expresados anteriormente, en su Artículo 9: "Deseos expresados anteriormente".
- 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 (2002)¹²: Parte del Convenio de Oviedo y refuerza la Ley General de Sanidad, regula los DIP exaltando el derecho a la autonomía del paciente y su participación en la TD, detalla el CI y las obligaciones del personal sanitario.
- Ley de Ordenación de las profesiones sanitarias (2003): asegura el derecho a la protección de la salud y mejora la atención sanitaria al establecer deberes, ejercicios y formación de los profesionales.
- Leyes autonómicas de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de muerte: aseguran la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad, recogiendo los DIP expresamente y regulando los deberes de los PS a cargo de su atención. La primera Comunidad en aprobar la suya fue Andalucía (2010).
- Código Deontológico Médico (1978); Código Deontológico de la Enfermería española (1989) dispone los deberes y pautas de comportamiento de estos profesionales. Respeta los DDHH haciendo de guía para resolver problemas éticos derivados de la práctica profesional.

2.5 ASPECTOS ÉTICOS

La Bioética (1971) nace en un contexto de cambios biológicos, ecológicos y en el ámbito sanitario, donde los avances médicos y tecnológicos y el auge del reconocimiento de la autonomía del paciente propiciaron su aparición. Su fin es defender los DDHH y aplicar su marco ético en el ámbito sanitario. En Bioética, la autonomía se identifica con la gestión del propio cuerpo y la TD, y esta disciplina defiende una RC deliberativa, la única en la que la TD puede llevarse a cabo de manera adecuada⁹. Esta relación surge tras abandonar la paternalista, y prioriza la autonomía del paciente, participando el PS en el análisis de su situación además de proporcionándole información²

Los DIP se basan en el respeto a la autonomía del paciente, preservando este derecho en situaciones de incapacidad⁹, y la Bioética garantiza su respeto, por lo que la atención sanitaria debe basarse en ella para poder explorar los valores del paciente. En este nuevo contexto pueden surgir dilemas éticos y de valores. Para resolverlos surgen corrientes teóricas, entre ellas el Principialismo (propuesto en 1979 por Beauchamp y Childress, exige que todos los seres humanos sean tratados con igual consideración y respeto y propone cuatro Principios Éticos: No Maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia), la Ética de la virtud y la Ética del cuidado, que desde la Bioética responde a la pregunta de cómo debe interactuar la persona que cuida con la que recibe los cuidados¹⁴.

2.6 PREVALENCIA DEL USO DEL DIP

Actualmente, en España la cantidad total de personas con DIP activo a fecha de enero de 2020, es menor del 0,7% de la población mayor de edad censada a 1 de enero de 2019¹⁵, siendo esta la mayor cifra registrada (314.011) desde la creación de este fichero¹⁶ (tabla 2). La cifra de documentos registrados ha aumentado anualmente desde la sincronización completa del Registro, pero esta es sumamente baja a pesar del desarrollo legislativo.

2.7 OBJETIVOS DEL TRABAJO

Objetivo general

Identificar los conocimientos y actitudes de los pacientes, los factores que influyen en el otorgamiento y el papel de las enfermeras en las Instrucciones Previas en España.

Objetivos específicos

- Averiguar los conocimientos y actitudes de los pacientes sobre los DIP en distintos ámbitos desde su regulación en España.
- Conocer el perfil de los otorgantes, las características de las personas que realizan un DIP.
- Describir los factores que influyen en su otorgamiento, favoreciéndolo o limitándolo.
- Identificar el papel de los profesionales sanitarios en los DIP así como el papel específico que juegan las enfermeras en su implementación.

3 METODOLOGÍA

El método utilizado para la recogida de información es la revisión bibliográfica narrativa.

Las bases de datos consultadas han sido PubMed (MEDLINE), WorldCat (CISNE), ScienceDirect (Elsevier) y DIALNET, mediante descriptores y palabras clave. En algunas búsquedas se utilizó el buscador booleano “[AND]” para obtener textos que contuvieran todas las palabras claves o descriptores introducidos.

La búsqueda de información se ha acotado entre el año 2003 (incluido, por la entrada en vigor de la Ley 41/2002 que regula los DIP a nivel estatal en España) y enero de 2020, en los idiomas español e inglés.

Se ha limitado la búsqueda a estudios realizados en España, buscando conocer los factores del bajo otorgamiento del DIP en esta población. Se han incluido todos aquellos estudios que evaluasen conocimientos y/o actitudes de los pacientes sobre los DIP y artículos sobre el papel que llevan a cabo los PS en su implantación (en especial las enfermeras), salvo artículos de opinión.

Criterios de inclusión:

- Artículos que hiciesen referencia a conocimientos y/o actitudes de los pacientes sobre IP en España.
- Artículos que hiciesen referencia al papel de los PS y el DIP.
- Artículos que hiciesen referencia al papel de las enfermeras y el DIP.
- Artículos que hiciesen referencia a las características de los otorgantes del DIP.
- Estudios realizados a partir de 2003.

Criterios de exclusión:

- artículos con exclusivamente contenido jurídico que no cubría los objetivos del trabajo
- estudios fuera del ámbito español.
- artículos de opinión.

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE / DESCRIPTORES	RESULTADOS OBTENIDOS	RESULTADOS SELECCIONADOS
Dialnet	Instrucciones previas actitudes	78	7
	Instrucciones previas conocimiento paciente	83	14
	Instrucciones previas enfermería	34	8
CISNE	Instrucciones previas	74	9
CINAHL	Living wills [AND] España	47	11
	Voluntades anticipadas	16	2
PubMed	Instrucciones previas	10	6
	Living wills [AND] Spain	29	12

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
 SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
 Montiel. Curso 2019-2020

	Advanced directives [AND] Spain	47	11
	Advanced directives [AND] nursing	10	4
Elsevier	Voluntades anticipadas	98	28
	Instrucciones previas paciente	41	28

Tras desechar los artículos duplicados, se realizó una revisión de los resúmenes y se extrajeron los estudios en población no española. Posteriormente, se revisó el texto completo de los artículos, buscando respuestas a las preguntas planteadas, y cumplir los objetivos propuestos del trabajo. En total se seleccionaron 30 artículos.

También se utilizó la técnica “bola de nieve”, revisando la bibliografía de los artículos seleccionados, recopilando así nuevos artículos.

Al buscar conocer las características de los otorgantes, se consultó además el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

La información obtenida en la revisión se presenta a continuación:

4. DESARROLLO

4.1 Resultados

4.1.1 Conocimientos y actitudes de los pacientes sobre los DIP

Desde su legislación a nivel nacional con la LBAP¹², se han realizado varios estudios^{4,7,17-41} para evaluar los conocimientos y las actitudes sobre los DIP en la población, describiéndose un gran desconocimiento. Esta falta de información es uno de los factores que justifican su escaso uso, y se revisa en la tabla 3, en varios ámbitos asistenciales. Los principales resultados se analizan en la discusión de este trabajo.

4.1.2 Perfil del ciudadano que otorga un DIP

En este apartado se describen las características de los ciudadanos que formalizan un DIP. Existen variables que influyen en su uso, como sexo, edad, nivel educativo, religión, presencia de enfermedad, comorbilidad, etcétera. y pueden motivar la realización del documento, al igual que ciertos factores como haber recibido información sobre el DIP, conversaciones con PS sobre este tema y experiencias previas^{42,43}.

A finales de 2008, Nebot y cols.⁴³ describen el perfil de los ciudadanos que hasta entonces habían otorgado un DIP en la Comunidad Valenciana. Se trata del 0,16% de la población, siendo la mayoría de los otorgantes (68,4%) mujeres (relación mujer/hombre 1,8/1), con una edad media de 54 años (40,3% de los DIP otorgados en el intervalo 46-65 años). El 73,8% utilizó un documento previamente redactado por una confesión religiosa determinada, por lo que la mayoría de los otorgantes profesa una religión.

Antolín et al.⁴⁴ evalúan las características de los 130 pacientes que otorgan un DIP en un hospital catalán durante el periodo 2001-2011. La mayoría fueron mujeres (61,5%), con una edad media de 61 años. En cuanto al estado de salud, el 64% estaba diagnosticado de enfermedad neoplásica y el 63,6% presentaba comorbilidad.

Al Registro de Voluntades Anticipadas de Albacete acudieron 126 personas en el 2011, de las cuales del Pozo Puente y cols.⁴² analizan las características de las 123 que otorgaron su consentimiento. La mayoría fueron mujeres (64,2%), con una edad media de 53,3 años, casadas (61,8%), vivían con pareja y/o hijos (69,9%), con estudios secundarios o superiores (61%). El 73,2% sufría alguna enfermedad crónica, aunque el 64,9% del total calificó su salud como 'buena' o 'muy buena'. Tenían una relación con el médico de AP superior a cinco años en el 67,8% de los casos (media de 9,4 años), aunque sólo el 18,3% había hablado sobre el final de la vida con él, mientras que el 90,1% lo habían hecho con familiares. El 54,5% tenía familiares que habían formalizado el DIP previamente, y el 56,7% había sido cuidador de algún enfermo crónico o terminal, proporción mucho mayor en las mujeres.

Gómez Martínez y cols.²¹, encuestan 1051 usuarios de AP en Murcia y analiza las características del 3,3% que habían otorgado un DIP. La mayoría eran mujeres (51,4%), con una edad entre 30 y 55 años (68,6%), casados (51,4%), con estudios superiores/universitarios (65,7%) y católicos (62,9%). Respecto a la muestra total, los hombres habían realizado el DIP en mayor proporción. Otorgaron más documentos las personas con enfermedades crónicas, al igual que quienes tenían una calidad de vida mala/muy mala y aquellos que profesaban una religión pero distinta al Catolicismo. Los que habían sufrido la muerte de un familiar en el último año tenían una mayor proporción de documentos otorgados, al igual que los que habían tenido algún familiar con enfermedad terminal.

Busquets i Font⁵⁰ muestra el perfil del otorgante de un DIP en Cataluña, consultando las variables identificativas de los otorgantes que fallecieron entre 2012 y 2015 cuyo número de teléfono del representante constaba en el registro. El 61,3% eran mujeres y el 65,1% tenían más de 70 años. De media, transcurrieron 1,9 años desde la inscripción del DIP y la defunción.

Consultando el RNIP^{15,16}, obtenemos los siguientes datos sobre registro del DIP hasta 2020, reflejados en las tablas 2 y 4:

La Comunidad Autónoma que cuenta con una mayor cifra de registros es Cataluña con 92.953 y una tasa de 12,08 por cada 1000 habitantes, y la que menos Ceuta y Melilla con 179 registros y además la menor tasa, de 1,05. La mayor tasa corresponde a Navarra, 15,14 por cada 1000 habitantes.

El número de documentos registrados aumenta directamente respecto al grupo de edad, por lo que los mayores de 65 años registran la mayor cifra, 174.331 registros.

En todas las CCAA son las mujeres el sexo que más documentos han registrado, llegando casi a doblar la tasa, excepto en Cantabria en la que predominan los registros de hombres y la tasa es casi cinco veces mayor.

4.1.3 Factores que influyen en el otorgamiento de un DIP

4.1.3. A. Factores que influyen facilitando el otorgamiento: beneficios del DIP

La propia finalidad de los DIP es uno de los factores que influyen en su otorgamiento, un ciudadano decide formalizarlo pues quiere contar con los beneficios que ofrecen. Conocer estos beneficios (expuestos a continuación) puede determinar su formalización.

Para el usuario, garantiza legalmente su libertad para expresar sus valores y preferencias, respetando su autonomía ante situaciones de incapacidad. Permite que planifique su atención y cuidados al final de la vida, también aspectos tras el fallecimiento como el destino de su cuerpo, y que su voluntad se refleje y pueda conocerse. Aumentan su confianza, aseguran que no se vulnerarán sus deseos y, al hacer partícipes del proceso a los profesionales y/o su familia, evitan el posible desacuerdo entre sus elecciones y lo que realmente recibe por ellos. Ante situaciones de incapacidad se recurre a la familia, asumiendo que conocen las preferencias del paciente¹⁹,

aunque estudios^{4,17,18} muestran que en pocas ocasiones han tenido lugar conversaciones al respecto, y el estudio de Solsona⁴¹ que las decisiones tomadas por la familia no transmiten la escala de valores del paciente, sino la suya propia. Así, los DIP evitan a la familia y el representante, en tanto que participan en la PAD, la incertidumbre y la gran responsabilidad de decidir por el paciente sin certezas^{4,42}.

Los DIP orientan y delimitan la atención sanitaria, además de reforzar las buenas prácticas clínicas⁴⁶. Guían a los PS en la TD, en especial las cercanas al final de la vida, situaciones complicadas por posibles conflictos éticos y morales, ofreciéndoles protección ética y jurídica^{4,6}. Conocer este beneficio, la garantía del respeto a sus decisiones, influye en la realización de un DIP.

Para rellenar correctamente un DIP es muy recomendable que el usuario cuente con información adecuada, que pueda consultar con PS para comprender toda la información y resolver sus dudas (la realización del DIP debe ser la etapa final de la PAD, que sólo se da en una RC deliberativa). De este modo, podrá decidir con conocimiento (para elegir libremente debe conocer todas las opciones disponibles), afrontando de forma prospectiva, con dignidad y menos temor, su propio proceso de muerte. Consecuentemente, facilitan la TD al otorgante pues cuenta con mayores conocimientos y ha realizado un proceso de reflexión acerca del tema⁶. El otorgamiento de un DIP, como resultado de la PAD, facilita la aceptación y el duelo en las etapas finales de la vida para todos los implicados: otorgante, seres queridos, profesionales y representante si es el caso²². Permiten al equipo asistencial y seres queridos conocer lo que el otorgante considera calidad de vida y dignidad, mejorando la RC y familiar^{8,23}.

Incrementando y mejorando la comunicación, la RC no sólo mejora sino que pasa a ser una en la que priman el diálogo y la cooperación, continua en el tiempo, en la cual se consensuan los límites y deseos respecto a la atención a recibir no sólo en el final de la vida sino también en procesos de enfermedad⁴⁷. De este modo, los DIP ayudan a normalizar las conversaciones sobre la muerte, fomentando la participación familiar y del posible representante en ellas, y a su vez su integración en la práctica clínica diaria⁸. Si la población las conoce, pueden servir de estímulo para tratar el tema con familiares y amigos, hablar de cómo se quiere que sea el proceso final de la vida, no sólo en aspectos médicos sino también en los humanos. De esta forma, los DIP humanizan el proceso de morir, pues una muerte más autónoma y acompañada es también más humana⁴⁷.

Si un paciente es atendido por el profesional que intervino en el proceso de PAD, se agiliza la interpretación del DIP y se favorece su respeto al conocer el profesional las preferencias del otorgante con anterioridad. Sin embargo, un DIP es más útil para el personal que no conoce previamente al paciente, pues en muchas ocasiones las decisiones asistenciales deben tomarse de forma rápida y en contextos en los que paciente y PS no tienen ninguna relación previa, como

ocurre frecuentemente en los servicios de urgencias²⁵. Además, por la estructura de nuestro sistema sanitario, el personal encargado de la asistencia puede ir variando según las circunstancias, implicándose un gran número de profesionales. Por ello, el DIP debe constar en la historia clínica del paciente, asegurando siempre que es el último otorgado. El representante, quien también ha participado durante todo el proceso de PAD, es clave en estos contextos, pues puede interpretar los deseos del paciente y el DIP, dado que no todas las posibles situaciones quedan reflejadas en él.

Por último, como beneficio para la sociedad suponen el ahorro y mejor gestión de recursos sanitarios⁴, que en ocasiones se destinan a tratamientos fútiles o no deseados.

4.1.1. B. Factores que influyen dificultando el otorgamiento: limitaciones del DIP

A pesar de sus beneficios, existen ciertos aspectos que pueden limitar el otorgamiento de un DIP. Pueden dividirse en dos apartados, uno en referencia al formulario en sí y su cumplimentación (aspectos burocráticos), y otro respecto a la situación y el contexto sociocultural.

Aspectos burocráticos: La población puede encontrar cierta dificultad para entender los contenidos o ciertos términos del documento y expresar sus deseos con claridad^{4,8}. También, al tratar de imaginar las posibles situaciones en las que quiere que se aplique su DIP, en especial las personas sanas, resultando más fácil prever estas situaciones cuando ya existe un diagnóstico de enfermedad, pues se tienen mayores conocimientos al respecto⁴⁷.

Como se ha comentado anteriormente, en España hay diferencias entre los distintos modelos de DIP que ofrece cada Servicio de salud, en cuanto a su denominación, legislación, contenido, idioma y criterios para su otorgamiento, registro y acceso. Esto probablemente confunde al ciudadano más que contribuye a que ejerza este derecho⁴³, y dificulta el acceso de los PS al documento en distintas Comunidades. En España los DIP otorgados no cuentan con un periodo de validez o revisión, pudiendo haber cambiado las prioridades del otorgante, la legislación o los tratamientos disponibles llegado el momento de su aplicación.

Sin embargo, el mayor obstáculo al que se enfrentan los DIP es su reducción a un mero formulario carente de significado clínico¹¹, como en muchos casos ha sucedido con el formulario de CI⁴⁷. Esto lleva a concebir la estrategia de la PAD y el uso de los DIP centrándose únicamente en rellenar y firmar formularios, entendiéndolos como prácticas de “autonomía defensiva” que se formulan ante la previsión de hipotéticos casos de obstinación terapéutica^{2,8,17}, cuando el verdadero objetivo es el proceso comunicativo y las conversaciones entre los involucrados. En EEUU, la noción de imponer la cumplimentación de DIP (mediante la Ley de Autodeterminación del Paciente) ya mostró no ser efectiva, pues a los pocos años el aumento de registros se estancaba y los DIP no eran respetados^{4,11}.

No se puede confundir el proceso con el documento en ninguno de los dos casos. Ambos términos hacen referencia al resultado de un proceso informativo en el que el PS ha informado adecuadamente a su paciente acerca de su diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, y tras recibir esta información el paciente reflexiona y decide qué opción es mejor para él. Análogamente, personas sin un proceso de enfermedad que quieran otorgar un DIP también deberían hacerlo como resultado de un proceso informativo y comunicativo con un PS que le asesore, resolviendo sus dudas y ayudándole a dejar constancia de sus preferencias de forma clara, siendo este el objetivo en lugar de la firma del documento.

El DIP y el CI obligan a respetar la autonomía y libertad de elección del paciente, y mientras que el CI sólo requiere un apoyo escrito en determinadas circunstancias (procedimientos diagnósticos y terapéuticos de especial riesgo), el DIP es un impreso con el que debería contarse siempre, pues los valores y preferencias que refleja deben ser conocidos por el PS que atiende al paciente, y como se ha comentado, este PS puede ir variando y/o no tener ninguna relación previa con el paciente.

Entre las causas de esta burocratización del DIP, las principales son la falta de formación de los PS en este ámbito y su desconocimiento sobre estos documentos, a pesar de su amplio desarrollo legislativo³.

Aspectos sociales

En ocasiones, los familiares del usuario pueden no estar de acuerdo con los contenidos del DIP. Algunos sectores de la población están en desacuerdo con el otorgamiento del DIP, pues los valores culturales y religiosos influyen en las distintas formas de entender la muerte y el valor de la autonomía¹⁷. Ello afecta al otorgamiento del DIP pues para el otorgante supone desafiar las creencias de sus familias para imponer su autonomía¹¹. La idea extendida entre PS y ciudadanos de que este tipo de documentos y decisiones sólo interesan a personas ancianas, pacientes terminales o crónicos también dificulta su divulgación^{4,42}. Muchas personas no quieren tratar el tema de la muerte, la perciben como perteneciente exclusivamente a la vejez.

Este miedo y negación de los ciudadanos a enfrentarse a la muerte, al menos a la propia, impide planificarla adecuadamente^{8,17,23}. En la sociedad existe un tabú respecto a ella, que justifica la reticencia a mantener conversaciones de este tipo y a expresar, ni en el entorno más cercano, los cuidados que se prefieren al final de la vida^{28,45,46}. Solsona⁴¹ valoró la actitud ante la muerte en pacientes críticos, y observó una falta de preparación del proceso de morir y la persistencia del rechazo a la muerte, concluyendo en la necesidad de inculcar a la sociedad la aceptación de esta. A menudo se concibe como un fracaso, y junto con la idealización de la tecnología en las últimas décadas, puede llevar al imperativo tecnológico en la práctica clínica y la obstinación terapéutica³. Así, los PS difícilmente inician las conversaciones sobre la atención al final de la vida, afirman tener miedo de incomodar a sus pacientes y por ello lo evitan^{6,7,17}, y consecuentemente los pacientes reciben una información deficiente sobre el DIP y sus opciones⁴². No obstante, estudios muestran que a la población no le resulta molesto y que

cuando se hace adecuadamente, agradecen tratar el tema y demandan más información^{7,17,19,23,28-30,42}.

Es común la cuestión sobre quién debería iniciar estas conversaciones^{23,30}. En los estudios, los pacientes piensan que es obligación de los PS, creen que son las personas indicadas para hacerlo y esperan que lo hagan^{23,30}. Los profesionales sostienen que nos les corresponde hacerlo, en el estudio de Valle Sánchez⁶ el 70% de los PS consideró que es decisión del paciente, aunque existen marcadas diferencias individuales al respecto.

Otro aspecto que dificulta el otorgamiento del DIP es el vestigio de la tradicional RC paternalista. Muchos pacientes aún asumen un papel pasivo ante las decisiones terapéuticas que les afectan y no desean más información que la que les proporciona el médico³¹. Para respetar la autonomía del paciente, los PS deben implicarle y corresponsabilizarle en la TD, y aún son pocos los que lo hacen. La comunicación entre ambos continúa siendo deficiente, y la falta de conocimientos, competencias e incluso de tiempo son evidenciados en múltiples estudios^{2,4-6,8,9,13,14,18,23,37,42,47-50}. En el estudio de Antolín³², sólo el 4% de los pacientes afirmó haber recibido información de su médico acerca del DIP, lo que probablemente refleja la incomodidad que supone al profesional plantear la planificación de la muerte, bien sea por rechazo, valores o dificultades personales, falta de tiempo, preparación o concienciación del profesional. Estos factores determinan el inicio y abordaje de estas conversaciones^{23,25,32,41,42}. Así, una RC prolongada y basada en la confianza se asocia con una mayor probabilidad de hablar sobre los cuidados al final de la vida³³.

4.1.1. C Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el DIP

En la implementación real de los DIP tiene un papel decisivo la actuación de los PS, por ello a continuación se exponen datos encontrados que hacen referencia a sus conocimientos y actitudes respecto a ellos.

En 2006, Simón Lorda²¹ entrevista 298 enfermeras de AP y de Atención Especializada (AE). El 63,1% sabía que los DIP están regulados por ley, aunque sólo el 32,3% había leído uno. A pesar de su desconocimiento (autovalorado en 4,47 sobre 10), mostraban una actitud positiva hacia la utilidad de los DIP, tanto para los PS y familiares, como para su utilización y respeto.

Navarro Bravo²³ realiza en 2009 un estudio con médicos de AP, los cuales demandan formación específica, muestran una actitud positiva y consideran apropiado ofrecer información a los pacientes sobre el DIP. Consideran AP el lugar adecuado para tratar el tema, aunque comentan que no disponen de tiempo para hacerlo, sugiriendo otros profesionales como psicólogos o enfermeros.

A finales de 2010, Velasco Sanz⁴⁸ encuestan médicos y enfermeras de UCI en nueve hospitales, objetivando que no cuentan con suficiente información (64,4% no conocen los DIP). El 82,8% de los participantes cree que es útil, y el 46,5% que no se respetan. Destacan datos como el de que

el 90,6% no conoce si los pacientes que lleva a su cargo poseen un DIP, y que en caso de urgencia vital el 29,9% no respetaría el DIP.

Toro et al.⁴⁹ estudian en 2011 192 médicos y enfermeras en AP y AE, de los cuales el 59,9% dijeron conocer la legislación sobre los DIP y el 22,8% haber leído el DIP. Lo consideraron útil para familiares y PS, y el 93% lo respetaría. El investigador sitúa el menor conocimiento en las enfermeras de AE, y el mayor en los médicos y sobre todo las enfermeras de AP.

En 2012, Ameneiros Lagos⁵⁰ evalúa una muestra de médicos, en AP y AE también. Sólo el 17,5% había leído un DIP y alguna ley sobre ellos, el 23,3% habían hablado de su utilidad a los pacientes, y el 6,7% había ayudado a un paciente a redactar uno. Los participantes comentaron su bajo nivel de conocimientos, pero también su utilidad. La investigadora concluye que son muy mejorables los conocimientos de los médicos sobre el DIP, siendo más deficitarios en AP.

El estudio de Patrón Manzano³⁷, realizado en 2015 en AP, AE y centros sociosanitarios muestra que el 96,2% de los PS encuestados conoce el DIP y el 98,5% cree que es útil para planificar los cuidados, aunque el 76,2% no sabe tramitarlo, y el 76,9% desconoce si sus pacientes lo han realizado. El 50% no sabía cómo acceder a su información.

En 2015, Veiga Rodríguez¹³ estudia los conocimientos y actitudes de enfermeras de AP y AE. Los resultados muestran que el 55,3% afirmó saber que los DIP están reguladas por ley, el 60,3% no había leído ninguno. El 86% estuvo de acuerdo con aumentar los conocimientos sobre los DIP. Los resultados sobre las actitudes estudiadas obtienen unos resultados muy favorables, siendo la más desfavorable (81% de acuerdo) la referida a la relevancia del papel del profesional de enfermería en el proceso de PAD, y la más elevada la de la intención de respetar los DIP (92%).

El estudio de Vázquez Campo⁵¹, realizado en 2018 con enfermeras de tres hospitales sólo el 7% de las encuestadas afirman consultar en su práctica habitual si sus pacientes cuentan con un DIP, y más de la mitad tiene dudas acerca de cuestiones legales, conceptuales, sobre el contenido y uso del documento. El 85% cree que el DIP es útil, el 83% recomendaría realizarlo a sus pacientes crónicos, y sólo el 8% se considera preparado para dar esta información.

4.1.4 Papel de la enfermera en los DIP

La enfermería es la disciplina que más entra en contacto con el paciente, permitiéndole profundizar en sus valores y deseos, realizando un abordaje integral del individuo⁹. La labor enfermera se basa en proporcionar cuidados holísticos, en relaciones interpersonales, por lo que la comunicación tiene un papel fundamental. De este modo, las enfermeras conocen el contexto clínico, social, personal y familiar de los pacientes, y les cuidan posibilitando el máximo grado de realización sus capacidades, respetando así su autonomía y potenciando su participación en la

TD. Por ello y por la influencia de la relación enfermera-paciente en la TD¹³, la enfermera está llamada a asumir un papel protagonista respecto a los DIP, informando y asesorando a la población^{5,9,13}.

Los DIP deben seguir la estrategia de la PAD, teniendo como objetivo llevar a cabo extensos procesos comunicativos entre los implicados, sobre los valores y creencias del paciente, conocerlos, y finalmente reflejar sus preferencias en un formulario, en lugar de enfatizar la firma de documentos¹¹. Así, las enfermeras deben fomentar estos procesos integrales, facilitando la participación del paciente en la TD.

Ya en 2004, Barrio Cantalejo¹¹ afirmaba que debía investigarse la perspectiva de la población, y aporta razones por las que la enfermera debería liderar la investigación sobre la PAD y su desarrollo e implantación. Aunque comenta que en la legislación no se la menciona específicamente, les afecta la responsabilidad como PS, y sostiene que la concepción integral de los cuidados enfermeros encaja con el desarrollo de la PAD, relegando otros PS propuestos, como los psicólogos, a un papel de apoyo.

Simón Lorda⁴⁶, tras su estudio de los conocimientos de las enfermeras sobre la PAD, afirma que es específica de esta profesión, lo que Barrio Cantalejo¹¹ relaciona con el modelo de valoración de Marjory Gordon. La valoración es el primer paso del Proceso de Atención de Enfermería, en el que la enfermera recoge información sobre el paciente, buscando problemas de salud o factores de riesgo, y en el modelo de Gordon se hace a través de 11 patrones funcionales. Al analizar este modelo, Barrio¹¹ concluye que al valorar los patrones 6, cognitivo-perceptivo, y 11, valores y creencias, la enfermera puede abordar el tema de la PAD.

Antolín²⁵ afirma que las enfermeras pueden llevar a cabo la difusión de información sobre los DIP, pues les es fácil iniciar el diálogo por su permanente contacto con paciente y su familia. Para divulgar esta información, Ruiz Carbonell⁷ también apunta a las enfermeras, quienes resolverán las dudas de la población y aportarán material divulgativo. Ángel López-Rey²⁸ defiende la necesidad de informar sobre los DIP de forma personalizada a los usuarios, señalando a las enfermeras de AP para desempeñar esta tarea, por su cercana relación basada en la confianza y comunicación, que permite tratar las preocupaciones de los pacientes sobre estos aspectos. Igualmente, los médicos encuestados por Navarro Bravo²³ apuntan AP como el lugar adecuado para tratar el tema y sugieren a las enfermeras y psicólogos para hacerlo. Pérez Rueda⁴ señala también las enfermeras para esta tarea, mencionando la cercanía y continuidad de su relación profesional con los pacientes también en el proceso de la muerte y en fases previas. Análogamente, sostiene que la atención no es responsabilidad única de la enfermera, sino que debe ser multidisciplinar, y de esta manera Barrio¹¹ concibe una posición de liderazgo para ésta, motivando al resto de PS para que asuman las responsabilidades que les conciernen. Pérez Rueda⁴ añade que la atención debe coordinarse entre AP y AE.

Barrio¹¹ declara que la gestión y continuidad de los cuidados que concibe la PAD son rasgos de la enfermería moderna, señalando el papel de la enfermera gestora de casos. Esta profesional proporciona continuidad en los cuidados a los pacientes entre más allá de la institución sanitaria, y tiene una gran disponibilidad para con ellos, por lo que debería realizar su seguimiento y comprobar el cumplimiento de objetivos definidos en la PAD. Su labor propicia el deseable trabajo multidisciplinar y su coordinación¹¹, colaborando con todos los interesados para asegurar el acceso de los pacientes a la información sobre su salud, y siendo su interlocutora cuando se precisa⁹. Mediante el proceso deliberativo con todos los implicados, incluyendo familiares, favorece y fortalece la RC y familiar.

La propone como el PS idóneo para la planificación de cuidados que propone la PAD, siempre y cuando cuente con la formación acorde, deben conocer la legislación y sus deberes como PS¹¹.

La guía “Las enfermeras ante las voluntades anticipadas” (Colegio de Enfermería de Barcelona, 2007) establece que la enfermera deberá tomar parte activa en la promoción de los DIP, dando apoyo a las personas en la TD, ayudando a redactar los DIP, respetándolos y haciendo que se respeten¹³. Las leyes de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir regulan los deberes de los PS en estas situaciones, y la de Madrid⁵² en su Título II dispone: “deber de suministro de información clínica, en la toma de decisiones y respecto a la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico, a garantizar el derecho a formular instrucciones previas y a respetarlas y deberes en relación con las personas que se encuentren en situación de incapacidad de hecho.”

De este modo, los DIP requieren conocimientos y formación adecuada por parte de la enfermera y el resto de PS, reto que ya han asumido las enfermeras en otros países¹¹. No obstante, en España este papel aún no se ha asumido a nivel práctico, y según las enfermeras de un estudio⁵ su papel en la TD del paciente crítico es prácticamente invisible. Así, describen su función como defensiva y protectora de los pacientes y sus intereses^{5,20}, y pretenden que la enfermera tenga un papel activo en la TD.

4.2 Discusión

Revisando los estudios^{4,7,17-40} que evalúan los conocimientos y actitudes de los pacientes, se evidencian unos conocimientos escasos y actitudes positivas al respecto, una vez se explica en qué consiste el DIP. En el ámbito de urgencias hospitalarias, el mayor grado de conocimiento (23%) se alcanza en un estudio³² en 2003 de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, y el menor (13,3%), en un estudio³¹ realizado en 2009 y 2010 en pacientes con insuficiencia cardiaca. En este ámbito y población, los conocimientos disminuyen a lo largo de los años, por una disminución en la difusión de información al respecto según el autor³² de ambos estudios. Por las características evolutivas de su enfermedad, estos pacientes se beneficiarían especialmente de contar con un DIP, y su relación clínica suele ser larga, por lo que cabría esperar que se hablara sobre ello. Sin embargo, el mayor grado de conocimiento en pacientes

crónicos es de sólo un 31,1%, correspondiente a un estudio²⁹ realizado en 2003 en participantes seropositivos para el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

Los estudios^{7,20-24,28,30,33} realizados en AP muestran porcentajes similares. El primero²⁸, realizado en 2006, obtiene un 11,2% en población general, siendo la menor cifra obtenida. La mayor se alcanza en 2014³⁴, con un 51% que lo conocía. En general, los datos de AP son mayores en el segundo periodo evaluado (2010-2015), por lo que en este ámbito el conocimiento aumenta con el paso de los años. Ello puede deberse a la implementación de leyes autonómicas sobre Derechos y Garantías de las personas en el proceso de muerte a partir de 2010, su tratamiento mediático, y el aumento de las campañas y folletos divulgativos.

Respecto al mayor porcentaje en AP que en urgencias, la cercanía de la RC en este ámbito puede influir en que la población encuestada haya mantenido conversaciones al respecto con estos PS, aumentando así su grado de conocimiento sobre el DIP sobre las personas que acuden a los servicios de urgencias hospitalarios.

En los estudios^{21,42-45} repasados, la mayor proporción de otorgantes del DIP corresponde a mujeres, con una media de 55 años de edad^{21,42,43}, que creen en una religión distinta al Catolicismo^{21,42,43}, viven solos^{21,42}, mantienen una relación más larga con su médico de familia⁴², tienen estudios secundarios o superiores^{21,42} y enfermedades crónicas^{21,42}. En la muestra de del Pozo⁴², la mayoría de los otorgantes tenía familiares con un DIP formalizado y lo consideraban útil ante su fallecimiento. Habían acompañado a algún familiar cercano en su muerte, experiencia que también habían vivido la mayoría de otorgantes del estudio de Martínez²¹, asociada al mayor conocimiento del DIP en este estudio. Este hecho puede relacionarse con los resultados del estudio de Arauzo¹⁶, en el que los familiares de pacientes ingresados en una UCI tenían un conocimiento sobre la legislación del DIP superior al de pacientes encuestados en otros estudios^{25,32} del mismo año.

Según el RNIP¹⁵ la mayoría de otorgantes son mujeres, quizá por su mayor esperanza de vida o su tradicional desempeño del rol de cuidadora⁴², siendo un factor asociado a conocer el DIP con significación estadística en varios estudios^{22,29,36,38}.

La media de edad de los otorgantes (55 años^{21,42,43}), es algo mayor en algunos estudios: 61 años⁴⁴ y mayores de 70⁴⁵, lo cual concuerda con el RNIP¹⁵ (mayor proporción en mayores de 65 años). Las personas jóvenes consideran la muerte como algo lejano, por lo que no sienten la necesidad de realizarlo⁴², y en el estudio de Busquets⁴⁵ transcurrió una media de 1,9 años entre la inscripción del DIP y el fallecimiento del otorgante, un tiempo muy breve. Estos datos, quizá por ser más recientes, contrastan con el hecho de que ser menor de 75 años se asoció significativamente a un mayor conocimiento del DIP en varios estudios^{32,38,45}, al igual que tener estudios secundarios o superiores^{21,25,29,30,32,39,44}, tener enfermedades crónicas^{21,44} y vivir solo³⁰.

Sin embargo, en los estudios de Andrés Pretel³⁰ y Gómez Martínez²¹ respecto al conocimiento del DIP, no se encuentran diferencias en cuanto al sexo, edad ni nivel de estudios. Pérez¹⁸, tampoco las halla respecto a la presencia de enfermedades crónicas. Al igual que ocurre en los estudios de Antolín y cols.^{25,31,32,38}, estos resultados pueden deberse a la homogeneidad de la población estudiada. El hecho de tener mayor nivel de estudios, factor que con mayor frecuencia aparece asociado al conocimiento del DIP, puede relacionarse con una mayor facilidad para comprenderlo, favoreciendo discusiones al respecto con PS y familia^{21,30}.

Los participantes que conocen el DIP suelen haberlo hecho a través de los medios de comunicación^{23,26,30,39} o mediante familiares y conocidos²¹. Los PS ocupan el último puesto^{26,30,31,33,38}, siendo la fuente de su conocimiento de alrededor del 4% de los participantes^{25,31,32,38}, cifra que aumenta en el periodo 2010-2015. Al no recibir la información a través de PS, suele ser incompleta y subjetiva, y plantea dudas que no pueden resolver pues no realizan la PAD con ellos, quienes pueden asesorarles y ofrecerles todas las opciones disponibles.

La Comunidad Autónoma que cuenta con el mayor número de DIP registrados es Cataluña¹⁵. Quizá se debe a que fue la primera Comunidad en legislarlos (en el 2000) y por la difusión que han tenido, reflejada en la cantidad de estudios sobre este tema allí realizados^{7,19,25,29,31,32,34,36,38,41,44,45} además de tener implementado un programa de PAD, llamado "*Planificació de Decisions Anticipades*" (Planificación de Decisiones Anticipadas).

En todos los estudios^{7,17,18,21-27,29,31,32,34,36-38} que lo valoran, después de recibir información al respecto la mayoría de los encuestados mostró intención de cumplimentar un DIP, obteniendo el mayor porcentaje el estudio de Bermejo²⁷ (89,4%), en pacientes en un programa de Cuidados Paliativos, y el menor el estudio de Martínez²¹ (el 24,8% en los próximos 3 meses, el 42,3% no sabía). Estos datos contrastan con los obtenidos en el RNIP¹⁵: la cantidad de personas que han formalizado el documento hasta enero de 2020 es menor del 0,7% de la población mayor de edad censada a 1 de enero de 2019, siendo esta la mayor cifra registrada desde la creación de este fichero.

En el estudio de Ruiz⁶, los participantes que manifestaban querer hacerlo argumentaron no haberlo hecho por "no tener las ideas claras" (32%), "no haber encontrado el momento" (19%), parecerles "un tema lejano" (17%) e ignorar cómo hacerlo (16%). Pérez⁴ relaciona el escaso conocimiento y realización del DIP a la carencia en su difusión una vez reguladas, negando en consecuencia la posibilidad de otorgarlas a la población. Así, Santos¹⁷ afirma que el número de DIP realizados "aumenta cuando se habla de ello en las consultas (con médicos o enfermeras), cuando se llevan a cabo actividades educativas concretas a la población y cuando el paciente tiene amigos o familiares que ya lo han formalizado". Deben tenerse en cuenta estas variables para poder actuar sobre ellas, fomentando la PAD y los DIP como una de sus herramientas.

La proporción de participantes que han registrado un DIP es muy baja, con porcentajes similares entre el 0%^{29,37} y el 5%¹⁹. En el estudio¹⁶ que alcanza el 5%, los participantes eran familiares de pacientes ingresados en UCI.

La edad, información, formación, valores y experiencias personales son variables que, según Sánchez Caro³, influyen en la disposición a realizar un DIP y otorgarlo una vez se conoce. La disposición a realizarlo se asoció al conocimiento previo de éste^{18,31,32}, ser menor de 75 años^{24,31,36}, tener estudios secundarios o superiores^{30,36}, considerarse o estar realmente bien informado de su enfermedad^{31,32}, haber vivido situaciones en las que el DIP hubiera sido una ayuda³⁰, haber sido informado sobre el DIP por algún médico³¹ y un mayor deseo de participación en las decisiones médicas^{25,31}. Estos factores están relacionados con una mayor información del paciente, por lo que ello predispone a otorgar un DIP.

El interés, utilidad y valoración positiva del DIP alcanzan cifras superiores al 76% en todos los estudios que lo valoran^{6,22,23,26,33-35,36,38,39,51}, cifra semejante a la del deseo de recibir más información^{7,17,19,28,31,32,38,40} y hablar con la familia o PS sobre el DIP^{23,26,29,30,35,38}.

A pesar de los beneficios que los DIP ofrecen, existen factores que limitan su uso. La mayoría de los problemas planteados se subsanarían con la asesoría de un PS que proporcione información al usuario y resuelva sus dudas sobre el contenido y términos del documento. Orientándole, le ayudará a expresar sus deseos de forma que no se vulneren, e imaginar las situaciones en las que se aplicarán sus instrucciones. Idealmente, esta asesoría ocurrirá en los amplios procesos comunicativos que propone la PAD, reduciendo así las dificultades, y que además garantice que el documento sea un elemento de calidad.

Los distintos modelos del DIP deberían integrarse en un modelo único², que utilizase la misma terminología, facilitando su divulgación y conocimiento por la población y evitando su confusión. "Instrucciones Previas" es el único término que aparece en la Ley Básica de Autonomía del Paciente¹², por lo que quizá debería ser el empleado³.

Para garantizar su respeto, los documentos redactados en lenguas cooficiales deberían acompañarse de su traducción en castellano del contenido⁴².

Otra propuesta es introducir un periodo de verificación de los documentos redactados, como ocurre en Francia⁴, obligando a su revisión (siempre en el marco de la PAD, entre paciente, representante y PS) para asegurar que las preferencias reflejadas en el DIP no han quedado obsoletas ya sea por un cambio en las prioridades del paciente o en la disponibilidad y/o opciones que ofrece el DIP. A pesar de esta verificación, el DIP original debería continuar vigente si no es posible realizarla.

Las cuestiones del final de la vida son problemáticas, por lo que documentos muy preparados administrativamente no sirven sin un proceso comunicativo en el que se genere el conocimiento necesario para poder actuar en estas situaciones adecuadamente. Según Zabala⁸, este proceso de comunicación “debe reunir las características de claridad (entendimiento por parte de todos los involucrados de qué son y para qué sirven), facilidad (mediante procedimientos dialógicos y deliberativos que permitan su cumplimentación y registro de forma sencilla) y utilidad (que responda a las expectativas del otorgante cuando sea preciso su uso)”. Esta concepción, conclusión obtenida tras conocer los resultados del estudio SUPPORT¹⁰, ya evidenció que el enfoque a seguir debería rechazar la burocratización de estos documentos y fomentar su uso mediante la PAD, lo que requiere la formación de los PS en todo lo que concierne a la PAD: habilidades de comunicación, deliberación, abordaje paliativo y Bioética. Es entonces indudable que identificar el proceso integral de planificación conjunta de cuidados con el DIP es un error, siendo así evidente que realizar una PAD no se reduce a cubrir un formulario sino que este es sólo resultado y parte de ella.

Para poder implementar la PAD, la población debe percibir sus beneficios, y modificarse el abordaje sociocultural y asistencial de los cuidados al final de la vida, pues según Llordés³⁴ “su escasa realización refleja que se reflexiona poco sobre la muerte”. La planificación de los cuidados al final de la vida debería tratarse con la misma normalidad con la que se habla sobre síntomas o enfermedades, pues la muerte es inevitable y no tiene sentido concebirla como un fracaso de la medicina. Es objetivo de la PAD que se acepte como parte de la vida, facilitándola al paciente¹¹.

Para normalizarla, los PS deben dejar la injustificada reticencia a tratar estos temas, adoptar un rol activo iniciándola y fomentar que los pacientes reciban información sobre el DIP, centrándose en las preferencias del paciente. Es responsabilidad suya introducir los DIP en la sociedad y fomentar su uso, no deben esperar que sean los pacientes quienes saquen el tema pues no pueden demandar algo que no conocen, sino superar el tabú, perder el miedo a incomodar al paciente y fomentar estos diálogos en ambientes de confianza y comodidad, pues iniciar la conversación no tiene tanta dificultad como pueden creer y ofrecer información no es un inconveniente ni está de más. Sólo así se podrá humanizar el proceso de morir, aceptándolo como etapa final de la vida también en la sociedad, lo que facilita el duelo no sólo a los familiares sino al propio paciente, al que se acompaña en su final de acuerdo a sus preferencias y valores.

Existe un conocimiento insuficiente sobre DIP y PAD por parte de quienes deben asesorar sobre ellas a la población, y necesita mejorarse. Este problema, puesto de manifiesto en múltiples estudios^{4,6,13,14,23,25,37,38,42,46,48-51} es una de las causas que justifican su baja implementación. La falta de habilidades a la hora de tratar las etapas finales de la vida, y las carencias en la formación para informar a los pacientes de estas herramientas^{6,9,22}, son la mayor barrera para abordar estos aspectos. Los niveles de conocimiento tan escasos están relacionados con la falta de formación

y difusión de prácticas sobre estos aspectos⁴², y convierten los DIP en un derecho desconocido para la población. Para integrar la PAD en la sociedad, debe fomentarse en todos los niveles de formación de los PS, permitiendo que cuenten con las competencias necesarias para llevarla a cabo.

Diferentes estudios han analizado los conocimientos y actitudes sobre el DIP de PS (médicos y/o enfermeras) en distintos ámbitos (AE y/o AP) en los últimos años. El estudio de Simón Lorda⁴⁶, finalizado en enero de 2006, es uno de los primeros estudios en evaluar los conocimientos y actitudes de los PS en España, y el primero en hacerlo en los profesionales de enfermería. En él se evidencian unos conocimientos limitados tanto en AE como en AP en las dos áreas sanitarias en las que se realiza, y también actitudes positivas respecto a su utilidad y respeto. Estos resultados coinciden con los que obtiene Veiga Rodríguez¹³ estudiando igualmente enfermeras de AP y AE. Nueve años después, sus resultados¹³ muestran también actitudes favorables ante el DIP y su respeto, aunque disminuye el porcentaje de enfermeras que conocen su regulación y los conocimientos continúan siendo deficientes, aumentando ligeramente el porcentaje que ha leído el DIP.

Esta paradoja en la que los PS consideran útiles los DIP pero apenas los conocen, se presenta también en el estudio de Velasco Sanz⁴⁸, quien la atribuye a la experiencia negativa que suele generarse en la práctica clínica cuando no se conocen las voluntades de los pacientes. En su estudio, realizado en médicos y enfermeras de UCI, donde la mayoría de los pacientes ingresa en situación de incapacidad y existe mayor riesgo de que se vulneren sus derechos, la intención de respeto al DIP (70,1%) es bastante baja en comparación con estudios previos (alcanzando un 89,1% en el estudio de Simón⁴⁶), y posteriores (en los de Veiga¹³ y Toro Flores⁴⁹ se alcanzan un 92% y 93% respectivamente). Toro⁴⁹ también señala el contraste entre actitud favorable ante la utilidad del DIP y el déficit de su conocimiento, y la necesidad de una mayor formación a los PS sobre los cuidados al final de la vida, para que aborden las conversaciones al respecto y ayuden a sus pacientes.

Patrón Manzano³⁷ obtiene mejores resultados en cuanto al conocimiento del DIP (96,2%). Su estudio se realizó en 2015 en AP, AE y centros sociosanitarios, y los PS señalaron como fuente de su conocimiento los cursos de formación continua y otros PS, aunque la gran mayoría no sabía tramitarlo ni cómo acceder a él.

En el estudio de Vázquez⁵¹, sólo el 2% de las enfermeras consideró que contaba con información suficiente sobre el DIP. Para sensibilizarlas y aumentar su conocimiento y consulta de este documento, las autoras proponen que el registro del DIP de un paciente “esté visible y accesible en la historia clínica electrónica”.

Son varios los autores^{4,6,14,17,20-23,32,34,42,49} que señalan AP como el lugar donde iniciar estas conversaciones. Aunque Ameneiros Lagos⁵⁰ evalúa en 2012 los conocimientos de médicos de

AP y AE concluyendo que fueron más deficitarios en AP, es el único estudio que compara conocimientos entre AP y AE y obtiene mayor conocimiento en el segundo ámbito^{13,37,46,49}.

Los médicos de AP del estudio de Navarro Bravo²³ también consideran este ámbito el adecuado para informar sobre el DIP a los pacientes, aunque proponen a las enfermeras y psicólogos para hacerlo; y Toro Flores⁴⁹ reseña el papel fundamental que médicos y enfermeras de AP tienen en cuanto a ayudar a sus pacientes a planificar sus decisiones al final de la vida, mediante la PAD, pues este ámbito les hace los mejores conocedores del paciente y su entorno.

Varios autores^{4,7,9,11,23,25,28,46}, han señalado a las enfermeras como los PS más indicados para difundir los DIP. Son los profesionales que más tiempo pasan con los pacientes, generando confianza. En el ámbito de AP, la RC es longitudinal y asegura la continuidad de los cuidados, prolongando esta confianza. En las unidades de críticos incluso viven su muerte junto a ellos, asumiéndola⁵.

La profesión enfermera trabaja respetando las personas, reconociendo su libertad y autonomía, aún en situaciones de incapacidad. Sigue una perspectiva de holística en la que se atiende a la persona de manera integral en todas sus dimensiones, y de acuerdo a sus preferencias y valores, interviniendo para resolver sus problemas de salud respetando su autonomía. Además de su relación con el paciente, se interrelaciona con la familia y coordina con el equipo sanitario¹⁴. Esta concepción de cuidados holísticos coincide con el concepto de la PAD¹¹.

Las normativas autonómicas y estatales sobre el DIP (Ley Básica de Autonomía del Paciente¹², Ley de Ordenación de las profesiones sanitarias, Leyes de Derechos y Garantías en el Proceso de muerte, etc.) y el propio Código Deontológico de la Enfermería, establecen que es responsabilidad de las enfermeras, en calidad de PS responsables del cuidado y atención directa de los pacientes, promover y fomentar la autonomía de los pacientes. De esta forma, deben favorecer un proceso de TD conjuntas donde puedan reflejar sus deseos a través de un DIP, informando, asesorando y ayudando a sus pacientes a realizarlo. Deben promocionarlos, conocer si los pacientes a su cargo han otorgado uno y respetar su contenido¹³. Deben contar con las competencias y formación necesarias para poder hacerlo, fomentando la PAD e integrándola como un cuidado específico de la enfermería.

Granero¹⁴ estudia las dificultades de las enfermeras de AP ante la PAD, identificando obstáculos relacionados con la organización, los pacientes y sus familias, y los condicionamientos socioculturales, además de la relevante falta de experiencia y conocimientos evidenciados también sobre el DIP en estudios anteriores^{5,6,9,13,46,48,49}. Conocer estas dificultades es el primer paso para abordarlas y eliminarlas, y para ello Granero¹⁴ propone diseñar e implantar estrategias formativas, protocolos de actuación y guías de práctica clínica sobre la PAD para las enfermeras, así como guías para pacientes.

Ángel²⁸ explica que “una de las herramientas más importantes, si no la principal, del cuidado enfermero es la comunicación”, por lo que iniciar un proceso amplio de comunicación en la perspectiva de la PAD es inherente a la profesión enfermera.

Para Granero¹⁴, “el desarrollo de un proceso adecuado para la TD compartidas en materia de salud como es el proceso de PAD, es algo que se ajusta a la concepción integral de los cuidados de enfermería” Sin embargo, tras estudiar las vivencias de las enfermeras señala que deben mejorarse sus habilidades comunicativas.

La difusión de información debe ser coordinada entre los distintos ámbitos, por lo que sería un acierto apostar por la figura de la enfermera gestora de casos (intermediaria entre AP y AE, y quien facilita la interacción entre paciente y PS)¹¹. El abordaje debería hacerse mediante un equipo interprofesional⁴², y las enfermeras pueden liderarlo, reto que ya han asumido en otros países pero en España aún no se lleva a cabo¹¹.

5 CONCLUSIONES

En todos los ámbitos, la mayoría de la población desconoce el DIP, aunque en los estudios más recientes y en el ámbito de AP, se observa una mejora en el grado de conocimiento.

Las personas que lo conocen lo han hecho mediante los medios de comunicación, siendo muy escaso el porcentaje que señala a los PS como el medio donde lo han conocido, aunque ha aumentado en los últimos años.

El número de otorgantes es ínfimo. El perfil del otorgante es una mujer, mayor de 65 años, que cree en una religión distinta al Catolicismo, vive sola, tiene estudios superiores y enfermedad crónica. Algunos estudios también añaden la característica de haber acompañado a un familiar incapaz o terminal en su muerte.

En consecuencia, los estudios muestran que tienen mayor conocimiento las mujeres, los menores de 75 años, aquellos que tienen estudios secundarios o superiores y los enfermos crónicos.

Una vez se explica a la población en qué consiste, a la gran mayoría le resulta interesante, le gustaría recibir más información e incluso otorgar el suyo. Los más predispuestos a otorgarlo son los aquellos que lo conocen previamente, los menores de 75 años, con estudios secundarios o superiores y quienes han vivido situaciones en las que el DIP hubiera sido una ayuda.

Conocer las características de las personas que muestran predisposición a realizarlo permitirá a los PS reconocer a los pacientes a los que más les gustaría conocerlo y realizarlo. Les facilitará ofrecérselo y abordar correctamente este grupo de personas y, a su vez hacerlo con aquellos que puedan desconocerlo o tener mayores dificultades respecto a él, facilitando el desarrollo de la PAD en ambos grupos.

Una vez se conocen los DIP, el porcentaje que los realiza sigue siendo muy bajo, por lo que se debería actuar sobre los factores que determinan su otorgamiento, para facilitarlos. La mayoría de los factores que dificultan su realización pueden subsanarse con la asesoría un PS que ayude al paciente a realizarlo. Ello debe ocurrir tras un proceso de toma de decisiones conjuntas, siendo el DIP el medio para reflejar los deseos, y no pueden confundirse estos términos ni focalizarse únicamente en la firma de documentos olvidando el proceso comunicativo.

Su falta de difusión, el escaso desarrollo de la PAD, las carencias en la formación de los PS, la falta de reflexión sobre la muerte y el tabú respecto a ella también justifican su bajo otorgamiento. No se dan las condiciones para su desarrollo, en la sociedad es necesario un cambio personal, profesional y social para aceptar la muerte como etapa final y natural de la vida.

Para implantar la PAD, es necesario que los PS cuenten con la formación adecuada en todo lo que a ella concierne: conocimientos, actitudes, habilidades comunicativas... Los estudios realizados muestran su bajo conocimiento sobre el DIP, y la necesidad de formación en esta materia, que ellos mismos perciben. A pesar de apenas usarlos, manifiestan una actitud positiva hacia su utilidad.

Para fomentar el uso de la PAD, deben investigarse y eliminarse las dificultades que plantea, y propiciar el cambio sociocultural necesario que fomente la participación en la TD como algo cotidiano en la práctica clínica.

Las enfermeras realizan un abordaje integral de las personas, proporcionando unos cuidados holísticos, concepción que coincide con el concepto de la PAD. Como PS, deben promover y fomentar un proceso conjunto de TD compartidas, donde el resultado culmine reflejando los deseos en un DIP, y para ello necesitan tener las competencias necesarias para llevar a cabo la PAD.

Muchos autores las señalan como el PS idóneo para liderar abordaje interprofesional de la PAD, y la enfermera gestora de casos juega un papel fundamental. No obstante, las enfermeras se enfrentan a varias dificultades, que deben investigarse más y conocerse mejor para superarse. Así se integrará la PAD como un cuidado específico de la enfermería, favoreciendo su generalización en todas las Comunidades.

6 BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística, INE. Productos y Servicios / Publicaciones / Productos y Servicios / Publicaciones / Publicaciones de descarga gratuita [Internet]. Ine.es. 2020. [Consultado 13 abr 2020]. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout
2. Velasco Sanz TR. Últimas voluntades: competencias de los profesionales sanitarios en las unidades de cuidados intensivos [tesis]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2013.
3. Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Editorial Comares S.L. 2008. ISBN: 978-84-9836-321-0
4. Pérez-Rueda M. Conocimiento y actitudes ante las Instrucciones Previas de pacientes y profesionales sanitarios en la Comunidad de Madrid [Tesis]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2017.
5. Gálvez-González, María; Fernández-Vargas, Lourdes; del Águila-Hidalgo, Belén; Ríos-Gallego, Francisca; Fernández-Luque, Concepción; Muñumel-Alameda, Graciela. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico. *Ética de los Cuidados*. 2011 ene-jun; 4(7). [Citado 2 abr 2020]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7771.php>
6. Valle-Sánchez A, Farráis-Villalba S, González-Romero PM, Galindo-Barragán S, Rufino-Delgado MT, Marco-García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Semergen* [Internet] 2009 [Consultado 12 abr 2020]; 35: 111-4. DOI: 10.1016/S1138-3593(09)70717-8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-general--familia-40-articulo-documento-voluntades-anticipadas-opinion-los-profesionales-sanitarios-13135234>
7. Ruiz-Carbonell MA. Análisis del conocimiento, comprensión y valoración que los pacientes de un centro de salud tienen sobre el documento de voluntades anticipadas (DVA). [Tesis]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2010.
8. Zabala J, Díaz JF. Reflexiones sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen* [Internet] 2010 [Citado 10 mayo 2020]; 36(5):266-72. DOI: 10.1016/j.semerg.2009.06.003. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-reflexion-sobre-el-desarrollo-utilidad-S1138359310000754>
9. Yagüe-Sánchez JM. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *Rev Enfermería* [Internet] 2012 [Citado 11 abril 2020]; 6: 43-50. Disponible en: <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/9/8>
10. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. (SUPPORT) *JAMA* 1995[Citado 22 marzo 2020];274:1591-1598. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7474243/>
11. Barrio-Cantalejo I. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. [Internet] 2004

- [Citado 26 marzo 2020]; 14:223-9. DOI: 10.1016/S1130-8621(04)73892-9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-papel-enfermera-planificacion-anticipada-S1130862104738929>
12. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002).
 13. Veiga Rodríguez M. El profesional de enfermería ante la planificación anticipada de cuidados [tesis]. Coruña: Universidad de Coruña; 2015.
 14. Granero-Moya N. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria. [Tesis]. Jaén: Facultad de Ciencias de la salud, Departamento de Enfermería, Universidad de Jaén; 2019.
 15. Registro Nacional de Instrucciones Previas: Declarantes con instrucción previa activa por comunidad autónoma y grupos de edad [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [Citado 28 mayo 2020]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2020/Abril-2020/Declarantes con Instruccion Previa Activa por Comunidad Autonoma y grupos de edad.pdf>
 16. Registro Nacional de Instrucciones Previas: Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) desde la sincronización completa de los Registros Autonómicos [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [Citado 28 mayo 2020]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2020/2020 Numero Inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas de sde la sincronizacion completa.pdf>
 17. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria. [Internet] 2003 [Citado 20 marzo 2020]; 32(1):1-8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-documento-voluntades-anticipadas-actitud-los-13048854>
 18. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. Rev Calid Asist. [Internet] 2013 [Citado 29 marzo 2020];28:307-12. DOI: 10.1016/j.cali.2013.03.008. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-evolucion-del-conocimiento-realizacion-instrucciones-S1134282X13000493>
 19. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Med Clin (Barc). [Internet] 2010 [Citado 15 abril 2020]; 134:448–51. DOI: 10.1016/j.medcli.2009.05.021. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-grado-conocimiento-sobre-ley-voluntades-S0025775309010069>
 20. Barrio-Cantalejo IM, Barreiro-Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Simón-Lorda P, Güémez-Abad MP. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. Index

- Enferm [Internet] 2006 [Citado 8 abril 2020];16:52-3. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100008
21. Gómez Martínez MD. Actitudes ante el documento de instrucciones previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general. [Tesis] Murcia: Departamento de Ciencias Sociosanitarias, Universidad de Murcia; 2015.
 22. Angora-Mazuelos F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. Rev Clin Med Fam [Internet] 2008 [Citado 22 abril 2020]; 2: 210-5. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n5/original3.pdf>
 23. Navarro B, Sánchez-García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I et al. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. Aten Primaria. [Internet] 2011 [Citado 2 abril 2020]; 43(1):11-7. DOI: 10.1016/j.aprim.2010.01.012. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-declaracion-voluntades-anticipadas-estudio-cualitativo-S0212656710000776>
 24. Ortiz-Goncalves B, Albarrán-Juan E, Labajo-González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. Gac Sanit. [Internet] 2018 [Citado 3 abril 2020];32(4):333-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.011>
 25. Antolín A. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Rev Clin Esp. [Internet] 2010 [Citado 12 abril 2020]; 210: 379-88. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rce.2010.01.011>
 26. Serrano-Teruel R, López-López R, Illana-Rodríguez J, Alfonso-Cano C, Sánchez-López MI, Leal-Hernández M. Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? Educ Med. [Internet] 2015 [Citado 18 abril 2020];16(3):177-183. DOI: 10.1016/j.edumed.2015.10.005. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-documento-instrucciones-previas-conocido-por-S1575181315000479>
 27. Bermejo-Higuera JC, Carabias-Maza R, Villaceros-Durbán M, Belda-Moreno RM. Testamento vital, conocimiento y opinión que sobre él tiene una población de asistentes a unas jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [Internet] 2013 [Citado 2 mayo 2020]; 24 (1): 22-25. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000100005>
 28. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimiento y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enferm Clin. [Internet] 2008 [Citado 28 marzo 2020];18(3):115-9. DOI: 10.1016/S1130-8621(08)70712-5. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-conocimientos-actitudes-poblacion-ante-el-S1130862108707125>
 29. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R y Capdevila JA. Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. Med Clin (Barc). [Internet] 2006 [Citado 2 abril 2020];

- 126(15):567-72. DOI: 10.1157/13087707. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-conocimiento-enfermedad-documentos-voluntades-anticipadas-13087707>
30. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, de la Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* [Internet] 2012 [Citado 25 abril 2020]; 26(6):570-3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.12.007>
 31. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González- Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol.* [Internet] 2010 [Citado 29 abril 2020];63:1410-8. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0300-8932\(10\)70267-0](https://doi.org/10.1016/S0300-8932(10)70267-0)
 32. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución en el tiempo del conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.* [Internet] 2011 [Citado 10 abril 2020];25:412-8. DOI:10.1016/j.gaceta.2011.03.009. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v25n5/original11.pdf>
 33. Serrano-Teruel R, López-López R, Cardenal-González I, Illana-Rodríguez J. Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. *Aten Primaria.* [Internet] 2011 [Citado 6 mayo 2020];43(12) 680-1. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.11.019>
 34. Llordés M, Zurdo E, Serra I, et al. Conocimientos, expectativas y preferencias respecto al documento de voluntades anticipadas entre los pacientes de atención primaria. *Med Clin.* [Internet] 2014 [Citado 4 mayo 2020];143:309–13. DOI: 10.1016/j.medcli.2014.05.025. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-conocimientos-expectativas-preferencias-respecto-al-S0025775314004096>
 35. Valentín R, Sáiz F, Cobián M, Rivas M, Alonso M. Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los ciudadanos. *Med Paliat.* [Internet] 2012 [Citado 4 mayo 2020];19(4):139-143. DOI: 10.1016/j.medipa.2011.02.001. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-expresion-anticipada-voluntades-actitud-conocimiento-S1134248X1100022X>
 36. Busquets-i Font JM, Hidoine-de La Fuente M, Lushchenkov O, Quintana S. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Med Paliat.* [Internet] 2014 [Citado 30 abril 2020];21(4):153-9. DOI: 10.1016/j.medipa.2013.09.003. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-conocimiento-valoracion-por-parte-los-S1134248X14000305>
 37. Patrón-Manzano IM. Documento de expresión anticipada de voluntades: nivel de conocimientos de los profesionales sanitarios y usuarios del Sistema Extremeño de Salud. *Metas Enferm* [Internet] jun 2017 [Citado 30 marzo 2020]; 20(5): 21-26. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6004299>
 38. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. 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. [Internet] 2007 [Citado 4 abril 2020];19:245–50. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/28183692_Conocimientos_acerca_de_su_enfermedad_y_de_los_documentos_de_voluntades_anticipadas_en_los_pacientes_con_enfermedades_cronicas_evolutivas_descompensadas_que_consultan_en_urgencias
39. Serrano-del Rosal R, Ranchal-Romero J, García-de Diego JM, Galiano-Coronil S, Biedma-Velázquez L. Opiniones y actitudes de la población en Andalucía sobre testamento vital, muerte digna y eutanasia. Córdoba: Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC); [Internet] 2011 [Citado 1 mayo 2020]. Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/28106/1/Informe%20Muerte%20Digna.pdf>
40. Domínguez C, García-Verde I, Alonso MA, Muelas S. Conocimiento y utilización del documento de instrucciones previas por los pacientes en programa de cuidados paliativos. Med Pal. [Internet] 2011 [Citado 1 mayo 2020];18:4-7. DOI: 10.1016/S1134-248X(11)70002-7. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-conocimiento-utilizacion-del-documento-instrucciones-S1134248X11700027>
41. Solsona F, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. Med Clin (Barc). [Internet] 2003 [Citado 20 mar 2020]; 120(9):335-6. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-toma-decisiones-al-final-vida--13044234>
42. Del Pozo K. Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas. [Tesis]. Alicante: Departamento de Medicina Clínica, Universidad Miguel Hernández; 2013.
43. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad: Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit [Internet] 2010 [Citado 5 abril 2020]; 24(6): 437-445. doi:10.1016/j.gaceta.2010.09.006. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv24n6/original1.pdf>
44. Antolín A, Jiménez S, González M, Gómez E, Sánchez M y Miró O. Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. Rev Clin Esp. [Internet] 2014 [Citado 24 abril 2020]; 214(6):296-302. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rce.2014.02.012>
45. Busquets i Font J.M, Hernando Robles P, Font i Canals R, Diestre Ortin G, Quintana S. Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. Rev Calid Asist [Internet] 2016 [Citado 1 abril 2020]; 31(6) 373-379. DOI: 10.1016/j.cali.2016.02.006. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-los-documentos-voluntades-anticipadas-la-S1134282X16300331>
46. Simón P, Tamayo MA, González MJ, Ruiz P, Moreno J, Rodríguez MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. Enferm Clin. [Internet] 2008 [Citado 2 marzo 2020]; 18 (1):11-17. DOI: 10.1016/S1130-8621(08)70688-0. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista->

[enfermeria-clinica-35-articulo-conocimientos-actitudes-del-personal-enfermeria-S1130862108706880](#)

47. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia Clin. [Internet] 2011 [Citado 30 marzo 2020]; 72(3):121-4. Disponible en: <https://galiciaclinica.info/PDF/14/256.pdf>
48. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: Competencias de los profesionales sanitarios. Med Intensiva. [Internet] 2016 [Citado 18 abril 2020];40(3):154-62. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medin.2015.04.011>
49. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivera A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten Primaria [Internet] 2013 [Citado 29 marzo 2020]; 45(8): 404-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>
50. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. Rev Calid Asist. [Internet] 2013 [Citado 26 abril 2020];28(2):109-16. DOI: 10.1016/j.cali.2012.07.002. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-conocimientos-actitudes-sobre-instrucciones-previas-S1134282X1200098X>
51. Vázquez-Campo M, Tizón-Bouza E, Martínez-Santos AE, Vilanova-Trillo L. ¿Qué conocen las enfermeras de Galicia sobre las voluntades anticipadas?. Enferm Clin. [Internet] 2020 [Citado 28 mayo 2020];30(1):16-22. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.09.017>
52. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. (Boletín Oficial del Estado, número 149, de 23 de junio de 2017).

7. ANEXOS

Tabla 1 Marco jurídico y terminología del Documento de Instrucciones Previas en España

Ámbito	Norma jurídica	Terminología
España	<p>Convenio de 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.</p> <p>Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica</p> <p>Real decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE Nº 40 de 25/02/2007)</p>	
Andalucía	<p>Ley 2/1998, de salud (modificado por Disposición Adicional única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)</p> <p>Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada</p> <p>Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía</p> <p>Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud</p> <p>Ley Orgánica 2/2007, de 19 de Marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.</p> <p>Ley 2/2010, de 8 de Abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte</p>	Declaración de Voluntad Vital Anticipada (DVVA)
Aragón	<p>Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud</p> <p>Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas</p> <p>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</p>	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)
Asturias	<p>Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.</p> <p>Resolución de 28 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario</p> <p>Ley 5/2018 sobre Derechos y Garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida</p>	Documento de Instrucciones Previas (DIP)
Baleares	<p>Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas</p>	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
Montiel. Curso 2019-2020

	Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir	
Canarias	Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.	Manifestaciones anticipadas de voluntad (MAV)
Cantabria	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas	Documento de Voluntades Expresadas con Carácter Previo
Castilla – La Mancha	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)
Castilla León	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud Decreto 30/2007, de 22 de marzo, que regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario	Documento de Instrucciones Previas (DIP)
Cataluña	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)
Extremadura	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente Decreto 311/2007, de 15 de octubre, que regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro.	Documento de Expresión Anticipada de Voluntades (DEAV)
Galicia	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, que establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales	Documento de Instrucciones Previas (DIP)
La Rioja	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud	Documento de Instrucciones Previas (DIP)

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
Montiel. Curso 2019-2020

	Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad de La Rioja Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad	
Madrid	Ley 3/2005, 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el Registro correspondiente Ley 4/2017 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte	Documento de Instrucciones Previas (DIP)
Murcia	Decreto 80/2005, de 8 de julio, que aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro	Documento de Instrucciones Previas (DIP)
Navarra	Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)
País Vasco	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas Orden de 6 de noviembre de 2003, que crea el fichero automatizado de datos de carácter personal: "Registro vasco de voluntades anticipadas". Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)
Comunidad Valenciana	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida	Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)

Fuente: Elaboración propia. Adaptada de: Granero-Moya N. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: vivencias y necesidades de las enfermeras de Atención Primaria. [Tesis doctoral]. Jaén: Facultad de Ciencias de la salud, Departamento de Enfermería, Universidad de Jaén; 2019.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
Montiel. Curso 2019-2020

Tabla 2 Número de inscripciones en el RNIP desde la sincronización completa de los Registros Autonómicos

REGISTRO AUTONÓMICO	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	9.042	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
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656	7.188	8.154
CASTILLA 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
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943	247.776	278.368	314.011

(*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla

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

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde la sincronización completa de los registros autonómicos [Internet]. Enero 2020 [citado 28 mayo 2020]. Disponible en: https://www.msccbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2020/2020_Numero_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa.pdf

Tabla 3: Conocimientos y actitudes de los pacientes sobre el documento de instrucciones previas en España

AÑO DE REALIZACIÓN	AUTOR	ÁMBITO	PRINCIPALES RESULTADOS
2003	Santos de Unamuno C	Atención Primaria	<p>Al 97% le pareció interesante el DIP</p> <p>Al 86% no le resultó «nada incómodo» recibir información sobre él.</p> <p>El 39% aseguró que lo realizaría tras recibir información, el 39% contestó que era posible.</p> <p>El 36,8% no había tenido conversaciones previas sobre el final de la vida, y el 31,1% lo había hecho “por encima”. Al 88,8% le gustaría hablarlo con sus familiares, al 73,8% con el médico de cabecera y al 19,8% con el médico del hospital.</p>
2003	A. Antolín et al.	Servicio de urgencias hospitalario Enfermos crónicos evolutivos descompensados	<p>El 19% de los participantes conocía el DIP, el 3% lo había hecho a través de profesionales sanitarios.</p> <p>El 50% se mostró favorable a realizarlo. Un 40% desearía mayor participación en la toma de decisiones médicas, el 51% no.</p> <p>El 91% se mostró partidario de que en urgencias se distribuyeran folletos informativos</p>
2002-2003	Miró G et al.	Servicio de Consultas externas Pacientes con VIH	<p>El 31,1% de los participantes conocía el DIP. Ningún participante había realizado uno</p> <p>El 25% había hablado de situaciones incapacidad con su médico</p> <p>El 32% expresó su deseo de hablar de estos temas con su médico y otro 32% con su familia. El 70,20% designaría a su familia para tomar decisiones por él cuando enfermara, el 26,3% a su médico.</p> <p>Durante la entrevista, el 57,2% manifiesta que dejaría escritas sus preferencias. Tras participar, un 39,6% que había contestado que no, cambió de actitud.</p>
2004	Barrio-Cantalejo IM et al.	Atención Primaria y una residencia asistida	<p>Los participantes prefieren la PAD al DIP, excepto los pacientes institucionalizados.</p> <p>Conceden un papel relevante a la familia, teniéndolos en cuenta para la toma de decisiones</p>
2006	Ángel-López-Rey E et al.	Atención Primaria	<p>El 11,2% de los participantes conocía el DIP</p> <p>Al 82% le gustaría hablar sobre él con sus familiares, al 26,1% con el médico de cabecera, al 11,6% con otro especialista</p> <p>El 76,2% consideró que no hay información suficiente sobre el DIP. El 65,3% estaría dispuesto a acudir a charlas informativas.</p> <p>El 56,3% estuvo interesado en realizar uno en el momento actual, el 14,7% en algún momento de su vida, un 67,8% en caso de enfermedad terminal. El grupo menores de 65 años se mostró más receptivo a cumplimentarlo</p>

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
Montiel. Curso 2019-2020

2007	Angora-Mazuelos F	Atención Primaria Pacientes mayores de 65 años	El 47% de los participantes conocía el DIP. El 62% a través de medios de comunicación, el 16% por familiares y amigos, y el 11% por el Sistema Sanitario. Al 90% le pareció interesante el DIP. El 88% cree que estaría más tranquilo tras realizarlo, el 84% que sus familias también
2007	Serrano-del Rosal R et al.	Barómetro Sanitario de Andalucía	El 0,5% de los participantes había otorgado un DIP. Un 62,6% nunca había oído hablar de él. El 90,3% lo valoran positivamente, porcentaje mayor cuando se ha conocido a través del Sistema Sanitario (por folletos divulgativos o el Área de Atención al Usuario)
2007-2008	Arauzo V et al.	Unidad de Cuidados Intensivos Familiares de pacientes ingresados	El 21% de los participantes conocía el DIP (25% en Málaga, provincia con mayor porcentaje de inscripciones). El 5% de los participantes lo había otorgado. El 42,4% de las personas encuestadas había oído hablar de la ley que regula los DIP en Cataluña, y el 16,2% dijo conocer el contenido total o parcial de esta ley Un 85% estaba interesado en recibir información sobre el DIP y cómo se debía redactar. Un 21% se había planteado hacerlo. El 76% opinaba que haber formalizado el DIP ayudaba en la toma de decisiones
2008	A. Antolín et al.	Servicio de urgencias hospitalario Enfermos crónicos	El 16% de los pacientes y el 28% de los acompañantes conocía el DIP. El 5% de los pacientes manifestó haber recibido información al respecto por su médico El 46% estaría dispuesto a redactarlo. El 97% estuvo de acuerdo con que se repartieran folletos divulgativos en urgencias Al 67% de los pacientes y al 87% de los acompañantes les gustaría participar más en la toma de decisiones médicas.
2003 y 2008	A. Antolín et al.	Servicio de urgencias hospitalario Enfermos crónicos	En 2003, el 23% de los participantes conocía el DIP. En 2008, el 18%. En 2003, el 2% había recibido información por parte de un mediante PS, alcanzando un 5% en 2008. 42% desean participar más en la toma de decisiones en 2003, aumenta hasta el 62% en 2008. 50% en ambos años El 94% estuvo de acuerdo con que se repartieran folletos divulgativos en urgencias, disminuye al 88% en 2008
2007-2009	Domínguez C et al.	Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)	El 11,2% de los participantes conocía el DIP. El 40% de los pacientes quiso recibir o ampliar información sobre él El 075% de los participantes había otorgado un DIP, un 1,5% más otorgó un durante el programa
2009	Ruiz-Carbonell MA	Atención Primaria	El 34,3% de los participantes conocía el DIP. El 4% de los participantes había otorgado uno. El 87,4% lo considera importante y útil, y la posibilidad de hacer el suyo.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
Montiel. Curso 2019-2020

			Los pacientes no habían recibido información sobre el DIP, y además se mostraron asombrados de la existencia de dicha herramienta, que estuviera a su disposición de forma gratuita y les ofreciera tantas opciones
2009	Navarro B et al.	Atención Primaria Mayores de 65 años	La mayoría no disponía de información. Los que lo conocían lo relacionaron con la eutanasia o la donación de órganos. La mayoría lo conoció mediante medios de comunicación. El 3,4% de los participantes había otorgado un DIP. Los participantes afirmaron que debería explicarse a cualquier persona suficientemente madura para comprenderlo. La mayoría se mostró favorable a realizar un DIP, aunque varios no creían que se fuese a respetar llegado el momento
2009	Llordés Llordés, M	Atención Primaria	El 38% de los participantes conocía el DIP. El 30% se mostró favorable a realizar uno, el 56% se abstuvo de contestar El 2% de los participantes había otorgado uno. De ellos, el 85% lo hizo por iniciativa propia, de acuerdo con sus creencias, y algunos lo atribuyeron a haber vivido una situación difícil El 9% de los encuestados sabían que el DIP se podía formalizar en el en un centro de salud
2008 y 2010	Pérez M et al	Unidad de Medicina Interna	En 2008 el 6% de los participantes conocía el DIP, lo había otorgado un 1,2%. En 2010 lo conocía el 4,9% y nadie lo había otorgado. El 50% lo conoció a través de medios de comunicación En 2010 existió mayor interés por realizarlas (52,5% vs. 36,9%), aunque también fueron muchos menos los que creían que el DIP cambiaría la actitud del médico.
2009 y 2010	A. Antolín et al.	Servicio de urgencias hospitalario Pacientes con insuficiencia cardiaca	El 13,3% de los participantes conocía el DIP. El 4,9% a través de sus médicos 28,8% realizaría el suyo. El 54,7% desearía participar más en la toma de decisiones sobre su enfermedad El 81,9% designaría a un familiar como su representante en un DIP, mientras que el 12,4% elegiría a su médico
2010	Valentín, R	Atención Primaria, asociaciones y residencias	El 23,3% de los participantes conocía el DIP. El 35,9% a través de profesionales sanitarios y el 34,8% mediante medios de comunicación. A pesar de tener conocimiento sobre el DIP, no saben que pueden elegir un representante y que el documento está regulado por ley 61,1% acudiría a sesiones informativas
2010	Andrés-Pretel, F	Atención Primaria Personas mayores de 65 años	El 13,8% de los participantes conocía el DIP, el 46,9% lo hizo mediante medios de comunicación y el 9,4% por su médico de Atención Primaria El 85,5% está de acuerdo con que sea el médico quien plantee a los mayores la posibilidad de realizar el DIP. El 67,9% no cree que el paciente pudiera sentirse incómodo

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
Montiel. Curso 2019-2020

			<p>El 70,2% cree que el DIP facilita la toma de decisiones al médico, el 58,1% que ayuda al propio paciente, y el 63,5% que ayuda también a los familiares.</p> <p>El 87,1% considera como lugar indicado para informar a la población sobre el DIP a Atención Primaria.</p>
2011	Serrano Teruel, R	Atención Primaria	<p>El 25,1% de los participantes conocía el DIP, el 14,3% por profesionales sanitarios y el 85,7% por otros medios</p> <p>Al 89,7% le pareció interesante el DIP</p>
2011	Bermejo-Higuera JC	Centro sociosanitario (Jornadas sobre Alzheimer)	<p>El 70% de los participantes conocía el DIP. El 3,5% de los participantes había otorgado uno</p> <p>El 61,9% de los participantes eran profesionales sanitarios</p> <p>Al 96,7% le gustaría poder expresar sus deseos y preferencias respecto al tratamiento que desearía recibir, cuando se agrave la enfermedad y no pueda decidir. El 89,4% realizaría un DIP</p> <p>El 50,4% de los participantes lo habían hablado ya con familiares. Si fuera a realizar un DIP al 87,9% le gustaría tratar el tema con familiares, al 2,9% con el médico de Atención Primaria, al 2,9% con el médico especialista y el 6,4% contestó 'otro'</p>
2011	Busquets i Font, JM	Encuesta de Salud de Cataluña Población no institucionalizada	<p>El 44,4% de los participantes conocía el DIP. El 1,9% de los participantes había otorgado uno.</p> <p>El 76% valoraron el documento de forma positiva. El 63,1% realizaría uno.</p> <p>El 61,4% considera importante la ayuda de los profesionales sanitarios para realizarlo</p>
2012-2013	Serrano Teruel, R	Atención Primaria	<p>El 34,3% de los participantes conocía el DIP, el 53,1% a través de familiares, amigos o conocidos, el 31,9% por profesionales sanitarios y el 15% por medios de comunicación</p> <p>El 3,3% de los participantes había otorgado un DIP.</p> <p>Al 87% le pareció interesante. El 24,8% otorgaría el suyo en los próximos 3 meses, no sabía el 42,3% y el 32,9% no lo haría.</p>
2013-2014	Gómez Martínez MD	Atención Primaria	<p>El 50% de los participantes conocía el DIP. El 4% de los participantes había otorgado uno.</p> <p>El 63% otorgaría el suyo, el 20% no sabía.</p> <p>70% informará a sus médicos sobre sus últimas voluntades, un 46% a su familia</p>
2014	Ortiz-Goncalves B	Atención Primaria	<p>El 51% de los participantes conocía el DIP, el 43,9% a través de medios de comunicación, el 16,3% por familiares/amigos, el 15,3% por profesionales sanitarios y el 24,5% por otros medios</p> <p>Al 90,6% le pareció interesante el DIP. El 75,5% recomendaría a sus familiares y/o amigos que redactaran uno</p> <p>El 65,6% redactaría el suyo, el 24% no sabía.</p> <p>El 60,4% cree que el médico de cabecera debería ofrecer hacer un DIP a todos los pacientes, el 31,3% sólo a los que lo soliciten</p>

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
 SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA. Sara Adraos
 Montiel. Curso 2019-2020

2015	Patrón- Manzano IM	Centros sociosanitarios, Atención Primaria y Atención Especializada	<p>El 37,1% de los participantes conocía el DIP. La mayoría por conocidos o profesionales sanitarios, el 0,7% mediante trípticos o folletos informativos de la Consejería de Sanidad.</p> <p>Al 67,6% le gustaría tenerlo tramitado. El 88,3% cree que el documento es útil. Ningún participante lo había realizado.</p> <p>El 89,7% concibe que es conveniente planificar y escribir los cuidados que se desearían recibir al final de la vida</p>
------	--------------------------	--	---

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4 Declarantes con DIP activo por Comunidad Autónoma, sexo y grupo de edad

COMUNIDAD	Mujeres/Hombres	<18 (*)	18-30	31-50	51-65	>65	Total	Tasa por 1000 hab.
ANDALUCÍA	25.763 / 16.928	1	1.083	8.979	14.406	18.069	42.801	5,09
ARAGÓN	6.555 / 3.950	1	149	1.380	3.249	5.727	10.506	7,96
ASTURIAS	4.744 / 2.885		102	1.112	2.432	3.983	7.629	7,46
BALEARES	6.308 / 3.690	11	156	1.381	2.668	5.782	9.998	8,70
CANARIAS	7.512 / 4.546		376	2.707	4.101	4.874	12.058	5,60
CANTABRIA	686 / 2.878		45	538	1.215	1.766	3.564	6,13
CASTILLA - LA MANCHA	5.148 / 3.226		295	1.833	3.003	3.243	8.374	4,12
CASTILLA Y LEÓN	8.053 / 4.307		166	1.663	4.501	6.030	12.360	5,15
CATALUÑA	50.668 / 29.599	11	1.058	10.407	22.631	58.578	92.685	12,08
C. VALENCIANA	18.278 / 10.938	4	799	4.919	8.417	15.077	29.216	5,84
EXTREMADURA	1.225 / 884		67	498	641	903	2.109	1,98
GALICIA	6.322 / 3.675		190	1.569	3.319	4.919	9.997	3,70
MADRID	2.550 / 11.613		479	4.545	9.680	18.462	33.166	4,98
MURCIA	3.056 / 1.916		208	1.174	1.650	1.941	4.973	3,33
NAVARRA	6.306 / 3.596	1	99	1.084	3.424	5.294	9.902	15,14
PAÍS VASCO	19.927 / 10.386		221	2.803	9.529	17.837	30.390	13,76
LA RIOJA	2.318 / 1.260		45	481	1.275	1.777	3.578	11,29
CEUTA Y MELILLA (**)	102 / 77		2	41	67	69	179	1,05
TOTAL NACIONAL	323.485	29	5.803	47.114	96.208	174.331	323.485	6,88

(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo las CC.AA. de Andalucía y Navarra permiten, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos, la Comunidad Valenciana a menores emancipados y la C.A. de Aragón a menores emancipados y mayores de 14 años.

(**) Inscripción provisional Registro MSAN

Fuente: Elaboración propia. Modificada de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Declarantes Con instrucción previa por Comunidad Autónoma y sexo. [Internet]. Abril 2020 [citado 28 mayo 2020]. Disponible en: https://www.msrebs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2020/Abril-2020/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonomay sexo.pdf y de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Declarantes Con instrucción previa por Comunidad Autónoma y sexo. [Internet]. Abril 2020 [citado 28 mayo 2020]. Disponible en: https://www.msrebs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2020/Abril-2020/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonomay grupos de edad.pdf