

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y
PODOLOGÍA



ÚLTIMAS VOLUNTADES : COMPETENCIAS DE LOS
PROFESIONALES SANITARIOS EN LAS UNIDADES
DE CUIDADOS INTENSIVOS

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR
PRESENTADA POR

Tamara Raquel Velasco Sanz

Bajo la dirección de la doctora

Esperanza Rayón Valpuesta

MADRID, 2013

ÚLTIMAS VOLUNTADES:
COMPETENCIA DE LOS PROFESIONALES
SANITARIOS EN LAS UNIDADES DE
CUIDADOS INTENSIVOS



TESIS DOCTORAL

TAMARA RAQUEL VELASCO SANZ

2012

DIRECTORA

Dra. Esperanza Rayón Valpuesta

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

E.U DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y PODOLOGÍA

AGRADECIMIENTOS

Puedo presentar este trabajo, gracias a la ayuda incondicional de numerosas personas, y el apoyo siempre inestimable de mis seres queridos.

A la primera persona que quiero agradecer todo el tiempo, preocupaciones, entusiasmo y ánimo mostrado es a mi Directora de Tesis, la Profesora Dra. Esperanza Rayón Valpuesta, porque desde un principio me ha mostrado una gran confianza en todos los proyectos que he desarrollado, una calidad humana que ayuda afrontar cualquier tipo de adversidades y un espíritu emprendedor, que te obliga a seguir investigando.

Al Dr. Fernando Martínez Sagasti, por sus conocimientos, durante la elaboración y valoración de la encuesta, al igual que toda la ayuda, gestiones e interés mostrado durante la ejecución del estudio.

A la enfermera de intensivos más veterana de Madrid, o por lo menos del Clínico, Pilar Bueno, por todo su cariño, tiempo, consejos, experiencia, y su visión crítica, para mantener una excelencia en la atención del paciente crítico.

A la Dra. Cristina Fernández, por su ayuda inestimable en el proceso de análisis metodológico, su proximidad y sus consejos.

A D. Pedro Cuesta, por su amabilidad, disponibilidad, trato tan cercano y su aportación tan importante, en el análisis estadístico de datos.

A todo el personal de las unidades de cuidados intensivos, porque sin su participación, este proyecto nunca se podría haber realizado.

Primordialmente, a todos mis compañeros del hospital Clínico San Carlos, mi otra familia, por haber compartido tantos momentos, experiencias, y con los que cada día sigo aprendiendo.

Agradecer también, a todos los supervisores de las unidades de los nueve hospitales que han formado parte del estudio, por su acogida y colaboración.

Especialmente quiero agradecer a Daniel Gómez, Ana Córdoba, José Tercero, Laura Pardillo, Chema Milicua, Alberto Abadía, Paloma Sánchez, Fernando Jordán, Alfredo Villar, Paco Gijón, Mónica Mialdea y Ana Sánchez por su gran amistad y ayuda inestimable durante la entrega de los cuestionarios.

Y sobre todo, quiero agradecer a mi familia todo el cariño, amor y ánimo que cada día me siguen demostrando.

A mi madre Raquel, porque siempre la he considerado un ejemplo a seguir, por su capacidad de superación, lucha, fuerza, generosidad, entusiasmo, valentía y su gran corazón.

A mi padre Tomás, por todo su cariño y ayuda siempre que la he necesitado, por haberme enseñado que todo lo importante, requiere grandes esfuerzos y valores ya casi olvidados, como el honor y la palabra.

A mis hermanos, Rodrigo, Gonzalo, Sancho y en especial a Tatiana, por su mano siempre cercana, la complicidad innata de ser mi hermana y ser la persona más buena que jamás he conocido.

A mi tía Nuria, por enseñarme la espontaneidad, y el valor que tienen las pequeñas cosas.

Y por último, a todos mis amigos, Sonia, Irene, Maite, Laura, Isa, Clara, Lola, Paloma, Miguel, Javi, Juan, Carmen, Maribel por su gran apoyo, entusiasmo, ayuda y especialmente a Carlos, por su amor.

Giovanni Pico de la Mirándola en su obra, *Discurso sobre la dignidad del hombre (1494)*, señala que “*el hombre es un ser valioso en sí mismo, con capacidad de contemplar, apreciar y crear belleza, libertad para obrar y decidir y para hacerse a sí mismo, libertad para elegir, hacer y ser cuanto quiera en ese momento...*”

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	13
1.1 JUSTIFICACIÓN.....	15
2. FORMAS DE EXPRESAR ÚLTIMAS VOLUNTADES ..	17
2.1 MARCO ÉTICO.....	19
2.1.1 EL SER HUMANO.....	19
2.1.2 ÉTICA Y MORAL.....	23
2.1.2.1 Concepción ética según las escuelas filosóficas.....	28
2.1.2.2 Códigos Deontológicos y Comités de Ética.....	30
2.1.2.3 Escuelas de Pensamiento.....	33
2.1.2.4 Principales Métodos de Procedimientos Clínicos.....	37
2.1.3 LA BIOÉTICA.....	41
2.1.3.1 Definición de Bioética.....	43
2.1.3.2 Objetivos de la Bioética.....	43
2.1.3.3 Principios Éticos.....	44
2.1.3.4 Relación de la Bioética con la Clínica.....	45
2.2 MARCO JURÍDICO.....	47
2.2.1 DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD.....	47
2.2.1.1 Normativas Internacionales.....	48
2.2.1.2 Normativas Nacionales.....	56
2.2.2 DERECHOS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS.....	61
2.2.2.1 Objeción de Conciencia.....	61
2.3 MARCO CLÍNICO.....	69

2.3.1	CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	71
2.3.2	ORDEN DE NO REANIMAR.....	77
2.3.3	LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	81
2.3.4	CUIDADOS PALIATIVOS.....	88
2.3.5	DECLARACIÓN DE PREFERENCIA DE TRATAMIENTOS DE SALUD MENTAL.....	98
2.3.6	REPRESENTANTE LEGAL	104
2.3.7	INSTRUCCIONES PREVIAS.....	109
2.3.8	PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES.....	123
2.4	EVOLUCIÓN DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADAS ANTICIPADAS: DEL TESTAMENTO VITAL A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA.....	128
2.4.1	EE.UU Y CANADÁ.....	128
2.4.2	ESPAÑA Y COMUNIDADES AUTÓNOMAS.....	135
2.4.2.1	Comunidad De Madrid.....	145
3. PAPEL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA TOMA DE DECISIONES.....		
147		
3.1	COMPETENCIA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS.....	151
3.1.1	COMPETENCIAS GENÉRICAS DE LOS MÉDICOS.....	154
3.1.2	COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE LOS MÉDICOS.....	155
3.1.3	COMPETENCIAS MÉDICAS RELACIONADAS CON ÚLTIMAS VOLUNTADES.....	159
3.1.4	COMPETENCIAS GENÉRICAS DE LAS ENFERMERAS.....	161

3.1.5 COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE LAS ENFERMERAS.....	162
3.1.6 COMPETENCIAS ENFERMERAS RELACIONADAS CON ÚLTIMAS VOLUNTADES.....	167
4. FINALIDAD DEL ESTUDIO.....	169
5. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS.....	173
5.1 HIPÓTESIS.....	175
5.2 OBJETIVO GENERAL.....	175
5.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	175
6. MATERIAL Y MÉTODOS.....	177
6.1 TIPO DE DISEÑO.....	179
6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	179
6.3 MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS.....	180
6.4 VARIABLES.....	181
6.5 DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN.....	184
6.6 ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	185
6.7 LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	188
6.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	188
7. RESULTADOS.....	189
8. DISCUSIÓN.....	289
9. CONCLUSIONES.....	331
10. BIBLIOGRAFÍA.....	335

11. ANEXOS	363
11.1 ANEXO 1. Documento de Limitación del Esfuerzo Terapéutico.....	366
11.2 ANEXO 2. Declaración del Representante Legal...	367
11.3 ANEXO 3. Documento de Instrucciones Previas...	369
11.4 ANEXO 4. Planificación Anticipada de las Decisiones: Modelo Emanuel.....	375
11.5 ANEXO 5. Encuesta últimas voluntades.....	380
11.6 ANEXO 6. Codificación de las variables.....	387
12. RELACIÓN DE TABLAS	389
13. RELACIÓN DE FIGURAS	390

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1 JUSTIFICACIÓN

Actualmente la sociedad ha sufrido un gran cambio a la hora de enfrentarse al final de la vida. El enfermo en lugar de pasar sus últimos días en su domicilio, decidiendo sus propios cuidados junto con su familia, es atendido en el hospital, trasladándose la responsabilidad en los cuidados al personal sanitario, sobre todo en las unidades de cuidados intensivos¹.

Si a ello se une una alta tecnificación, existe el riesgo de vulnerar los derechos y deseos del paciente, (se desarrollarán más adelante). Es entonces fundamental, respetar el derecho de autonomía de la propia persona para decidir sobre qué tipo de tratamiento desea o no recibir, prohibiéndose tratamientos prolongados sin perspectivas de recuperación o mejoría, que llevan al ensañamiento u obstinación terapéutica, pudiendo ser considerados como trato inhumano².

Para asegurar que se respetan las decisiones y deseos del paciente, es importante averiguar la opinión, los conocimientos y las habilidades que los profesionales sanitarios tienen ante dicha situación. Más concretamente, ante las formas de expresar últimas voluntades, puesto que serán ellos, quienes en última instancia decidan sobre los cuidados de dichos pacientes.

En las unidades de cuidados intensivos, se hace imprescindible analizar cómo se respeta la decisión de cada enfermo, ya que hay mayor riesgo de vulnerar los deseos del paciente, puesto que la mayoría ingresan en situación de incapacidad.

Para comprender la peculiaridad que se da en intensivos, es importante señalar que se unen dos cambios muy importantes:

- Por un lado, la medicina ha avanzado mucho en los últimos años, sobre todo en el área tecnológica, surgiendo nuevos métodos de soporte vital, como la ventilación mecánica, la hemofiltración...lo que posibilita alargar la vida de los pacientes, y en algunos casos la muerte.
- Por otro lado, los pacientes ya no quieren ser meros espectadores de sus cuidados, ahora quieren poder decidir sobre sus vidas, incluido el cómo pasar sus últimos días^{1, 3,4}.

Sin embargo, revisando las bases de datos *Medline*, *CINAHL*, *British Nursing Index*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Pub Med*, *Enfispo*, *Scielo Cuiden (Index)* los estudios que hay en España respecto a este tema son prácticamente inexistentes, por lo que se planteó realizar esta investigación, y así tener un punto de partida de cuál es realmente la realidad con respecto a las competencias que los profesionales sanitarios tienen en últimas voluntades.

2. FORMAS DE EXPRESAR ÚLTIMAS VOLUNTADES

2. FORMAS DE EXPRESAR ÚLTIMAS VOLUNTADES

2.1 MARCO ÉTICO

2.1.1 EL SER HUMANO

El conocimiento del ser humano, ha sido el objeto de reflexión e investigación de los grandes pensadores a lo largo de la historia. Desde la época griega hasta nuestros días, la gran pregunta que buscaban resolver es ¿qué es el ser humano?⁵.

Algunos filósofos señalan que el mayor conflicto radica en su naturaleza, y esta concepción va a condicionar la interpretación de las acciones humanas. Como decía Hobbs⁶ “El hombre es un lobo para el hombre”, o como apuntaba Rousseau⁷ “El hombre es bueno por naturaleza, pero es la sociedad la que nos envilece”.

Las dos grandes preguntas que se van fraguando a lo largo de la humanidad son: ¿somos naturaleza o cultura?. Es decir, ¿estamos predeterminados biológicamente a comportarnos de forma automática ante cualquier situación, o tenemos la posibilidad de elegir, según las costumbres, referentes morales, principios y valores que nos hacen seres éticos, pudiendo tomar decisiones con respecto a nuestra vida y cuerpo?

Según Aristóteles⁸, el hombre es como un ensamblamiento de:

- Hábitos: costumbres personales que han sido adquiridas, y que están determinadas dependientes de la cultura a la cual pertenezcas.

- Physis: naturaleza, como todos los animales, que condiciona al hombre a relacionarse. Por naturaleza es un ser social, *zoompolitikum*, es decir, un animal político.
- Razón: abre el camino de la libertad (don máspreciado del hombre) y cuya representación máxima es la palabra. Y es a partir de la palabra, la que hace posible identificar al hombre como ser ético (moral).

Por tanto, los seres humanos según Aristóteles, son por naturaleza los únicos animales dotados de razón, cuya máxima representación es la palabra, la cual les hace seres éticos, siendo los únicos que pueden percibir el bien y el mal, lo justo y lo injusto, adquiriendo una serie de hábitos (costumbres según la cultura) viviendo en una determinada sociedad y guiando sus acciones.

Además como el hombre es un animal político por naturaleza, está obligado a relacionarse, pero no de forma automática puesto que posee la razón, sino como animal racional, eligiendo el camino que le lleve a conseguir su último fin, que para Aristóteles es la felicidad.

Por ello, el hombre puede condicionar sus hábitos, e incluso su naturaleza por medio de la razón, para conseguir su fin. Respecto a las decisiones que tome una persona al final de su vida, según su ética o moral, tomará aquellas que le ayuden a conseguir su fin, su proyecto de vida.

Otro pensador, Marvin Harris⁹, apunta la importancia de que tanto la naturaleza, como la cultura tengan un mismo proceso evolutivo, la endoculturación.

El éxito evolutivo radica así en la enseñanza, educación y transmisión de la cultura. Para M.Harris la “cultura es el conjunto aprendido de tradiciones y estilos de vida, socialmente adquiridos, incluyendo los modos pautados y repetitivos de pensar, sentir y actuar (es decir, su conducta)”. Según esta teoría, hay ciertos hábitos adquiridos que dependen de la cultura, independientemente del individuo, como por ejemplo el cambio que ha sufrido la sociedad española de pasar los últimos días en el domicilio a ser trasladado al hospital, porque socialmente es lo que parece correcto, aunque la persona implicada, quisiera otra opción⁹.

Por tanto, como señalan K.Lorez¹⁰ y N.Tinbergen¹¹, si el ser humano sólo se moviera por su naturaleza, instintos, los cuales se adquieren por herencia (pauta innata de comportamiento), el hombre sólo respondería de manera automática ante un estímulo determinado. Lo que implicaría, que no podría tomar decisiones propias, razonadas y deliberadas con respecto a su vida.

Pero como señala M.Harris⁹, además de la selección natural, es a través de la cultura (o selección cultural), la que permite la adaptación, el aprendizaje y desarrollar diversas formas de comportamiento.

Sin embargo, ¿cuál es el problema de asignar y determinar el comportamiento humano a una selección cultural que dicta cuales son los modos adecuados de

pensar, sentir e incluso actuar? El mayor riesgo es la pérdida de la identidad personal, es decir nuestra capacidad de elección, que es lo que nos diferencia de la evolución animal, siendo cada persona guiada por medio de la razón, su propio cambio evolutivo. (Autonomía)

C. Levi-Strauss¹², al igual que Aristóteles concibe al hombre como un ser dual: “La cultura no está simplemente yuxtapuesta ni simplemente superpuesta a la vida”. La respuesta del sujeto constituye una verdadera integración de las fuentes biológicas (naturaleza, con sus instintos) y sociales (cultura, a través de la razón). Strauss señala que “No existe un comportamiento natural de la especie”. Por tanto, el ser humano no responde de manera automática (instintos, naturaleza), lo hace desde la libertad (cultura). La respuesta ya no es sólo biológica, hay que elegir, dando razón de esa elección.

A partir de ello, el ser humano responde a los retos de su existencia mediante sus acciones. Dichas acciones, lo son porque están vinculadas a nuestros conocimientos, valoraciones y tienen una intención. La intención, es la decisión consciente (implica querer hacerlo), de los actos.

Expresar qué cuidados o medidas quiere una persona que se apliquen o no sobre su propio cuerpo en una situación concreta como sería al final de la vida, es el resultado de un proceso deliberativo entre profesionales sanitarios, familia y paciente, guiado por una serie de valores (referentes éticos y morales), que van a condicionar elegir una u otra opción.

2.1.2 ÉTICA Y MORAL

La manera que tiene el ser humano de responder al medio mediante sus acciones, es a través de la inteligencia o razón, partiendo de sus conocimientos y valores, para elegir una respuesta u otra. Al elegir, justifica la elección, y la necesidad de justificación le hace moral, como se expondrá a continuación⁸.

Cuando el ser humano contesta a la pregunta ¿qué debo hacer? de forma individual, se corresponde con el campo de la Ética.

Sin embargo, cuando la elección está basada en el conjunto de normas y conocimientos sociales de discernir el bien y el mal, se correspondería con el campo de la Moral¹³.

El término Moral, proviene del latín “mores”, y significa costumbres o maneras de hacer^{13,14}.

Al conjunto de referentes morales, principios, valores...se denomina contenido moral.

No resulta por tanto lo mismo, optar por uno u otro valor¹⁵.

A lo largo de la historia son muchos los autores que han definido la moral- En relación con las últimas voluntades los más significativos son los siguientes:

Sócrates¹⁶ señala que el ser humano contiene en sí mismo todas las reglas que le permitirán llevar a cabo una vida correcta.

Platón¹⁶ refiere que la conciencia del hombre contiene todos los criterios y reglas para guiar su conducta, la cual es la que le pone en contacto con el mundo de las ideas, encontrando en sí mismas su valor.

Sigmund Freud¹⁶ explica que la conciencia moral se establece al interiorizar una serie de normas y reglas que la persona recibe y aprende desde pequeño, como un “tú debes” imponiéndose a la conciencia del individuo. La elección moral se dará al enfrentarse “el super yo” con el “yo”.

Emile Durkheim¹⁶, señala que la conciencia moral, será un reflejo de la conciencia colectiva en que nace la persona.

Finalmente Kant¹⁵, refiere que la conciencia moral se corresponderá con la exigencia formal de la razón. El hombre se siente obligado a un “tú debes”, como consecuencia de sus capacidades para determinar el bien buscado, fruto de la libertad y la razón.

Los valores son cualidades del ser humano, sobre los cuales regimos nuestras acciones, y se corresponden con el campo de la ética^{13,15,17}.

Según Kluckhohn¹⁷ “un valor es una concepción, explícita o implícita, representativa de un individuo o característica de un grupo, que influye en las elecciones a partir de modalidades, de medios y de objetivos de acciones. El valor implica un código o una norma durable que estructura un sistema de acciones”.

La mayor parte de los valores, son producto de la cultura, sin embargo, cada persona puede interpretarlos individualmente, dando un significado personal a cada grupo de valores.

Aunque existen otras definiciones, distintos autores¹⁷ (Kluckhohn, Rath y Rockeach) señalan cuatro elementos característicos de los valores: Cognitivo (concepción); Afectivo (deseo); Conativo (selección) y Comportamental (acción).

En relación con el término “ética”, derivado del griego “ethos”, significa costumbre, hábitos, comportamiento y carácter. A lo largo de la historia, el concepto ha ido evolucionando^{13,14}.

Platón^{13,16}, concebía la ética, como todas aquellas acciones virtuosas para alcanzar la excelencia humana. El bien, estaría considerado como un valor moral último y objetivo.

Sin embargo Aristóteles¹⁸ señala que dicha virtud que debe regir el comportamiento, hábitos y guiar nuestras acciones hasta conseguir la felicidad, no deriva de un principio trascendente, sino nace de la propia naturaleza del hombre.

El cristianismo^{13,16}, señalaba que la bondad era un reflejo del ser interior, y de ese modo guiará las acciones. Enfatiza el amor incondicional, como vínculo perfecto para la unidad humana.

Tomás de Aquino^{13,16}, teólogo y naturalista, apuntaba que todo aquello que esté de acuerdo con la razón, se corresponderá con el Bien del ser humano, correspondiéndose el mal, con el orden de lo no razonable.

“Lo que es contrario al orden de la razón, es contrario a la naturaleza de los seres humanos como tales y lo que es razonable está de acuerdo con la naturaleza humana como tal”

William James^{13,16}, pragmático, define lo bueno, como todo aquello que de resultados positivos, sirviendo a los intereses tanto de individuos, grupos o sociedades. Se centra fundamentalmente en las consecuencias prácticas de las decisiones.

Kant^{13,15,16}, por el contrario, se centra en las características formales de los actos humanos. Señala actos correctos o incorrectos, si éstos se derivan de la norma universalmente aceptada. “Actúa de tal manera que lo que te propones hacer pueda ser considerado ley universal para la especie humana”

Jonh Stuart Mill¹⁶, utilitarista, señala como cosas buenas, aquellas que son útiles, producen bienestar o felicidad. El beneficio puede ser una persona, su familia y/o comunidad.

Karl Marx¹⁶ da valor a todo aquello que respeta la estabilidad de la sociedad o favorece la construcción de una sociedad sin clases.

Existen dos tipos de ética: normativa y descriptiva¹⁷.

La ética normativa, atañe a las reglas y normas de comportamiento, los valores y su aplicación en la vida cotidiana. Su objetivo es definir las obligaciones, deberes y valores morales para orientar los actos de un individuo o grupo.

La ética descriptiva, se corresponde con el modo de intentar explicar los comportamientos morales o sus fines, buscando esas respuestas en un determinado grupo de personas.

2.1.2.1 Concepción ética según las escuelas filosóficas.

Existen diversas visiones respecto a la concepción de la ética del ser humano, sin embargo todas ensalzan la importancia de la moral^{13,14,15,16,17,18}.

Según Platón¹⁶, Platonismo, la ética quedaría definida en que todas las acciones humanas tienden al bien. Se fundamenta en una finalidad normativa exterior al hombre, heteronomía, es decir, que la norma moral es exterior a él.

Para Aristóteles¹⁸, Aristotelismo, existe una ley natural que forma parte del orden general de las cosas, siendo la finalidad de la actividad humana, la felicidad. Concibe la ética como una ciencia práctica para obtener el último fin del hombre, la felicidad, según el sentido común, los hábitos o las virtudes.

Sin embargo Epicurio, Epicureismo^{13,16}, define la ética como aquello que da placer a los sentidos. Por tanto la ética se correspondería con el placer, y las acciones humanas estarían condicionadas a la búsqueda del placer.

En el Cristianismo, se enfatiza el amor incondicional como vínculo perfecto para la unidad humana.

Tomas de Aquino^{13,16}, Tomismo, identifica la ética con la razón, definiendo el bien y el mal del ser humano, si está de acuerdo o no con ella.

Según Adam Smith¹⁶, Altruismo, la base de la moral reside en la simpatía por los demás.

Para David Hume¹⁶, Subjetivismo, la moral es cuestión de sentimientos. Por tanto el individuo opta según lo que siente.

Con Kant¹³, Formalismo, se produce un cambio en la finalidad de la moral. No aborda el contenido de lo moral, su interés son las formas del acto moral.

William James^{16,19}, Pragmatismo, define la moral como aquello que es útil, que sirve.

Según Friedrich Nietzsche¹⁶, Espontaneismo, el poder de los hombres es la expresión de la moral, pudiendo elegir cada uno lo que quiere ser.

Stuart Mill^{13,16,19}, Utilitarismo, define la moral como aquello que produce el bien para el mayor número de personas.

Con Karl Marx¹⁶, Marxismo, señala que el sentido de la moral o la ética, es permitir construir una sociedad sin clases.

Por último George Edward Moore¹⁶, Positivismo refiere que aquello que es bueno es lo que manda la ley.

En función de las distintas escuelas y cómo conciben la ética, los actos del ser humano estarán determinados por una u otra.

Desde el punto de vista de las profesiones, las actuaciones deberán guiarse a través de los códigos éticos que define la Deontología²⁰.

2.1.2.2 Códigos Deontológicos y Comités de Ética

Ética y Deontología consagran el derecho del hombre a ser atendido y respetado según normas de igualdad, respeto y justicia acordes con la dignidad humana²⁰.

La Deontología¹³ es una rama de las ciencias filosófico morales, proveniente de *deontos* “lo que debe ser”, y se ocupa de guiar las prácticas específicas de las diferentes profesiones, expresada en códigos de ética obligatorios para su colectivo. Como son el Código de Ética de los Médicos, Enfermeros, Abogados.

Si se tiene en cuenta la pluralidad de la sociedad, o la dificultad que surge cuando se pretende trabajar en equipo, tendremos que reconocer la importancia de manejar instrumentos que nos ayuden a la toma de decisiones en el campo de los valores, de la ética^{1,3,4,21}.

Hay que considerar que inhibirse, es decir, renunciar a buscar una solución compartida es también tomar una decisión, y dicha acción conlleva cierta responsabilidad.

A veces por el cambio sufrido en la relación clínica, que se expondrá más adelante, ante determinados pacientes, por evitar una posible confrontación o conflicto, se les realiza una serie de pruebas o técnicas, que si hubieran sido previamente consensuadas no se realizarían²².

Los códigos deontológicos, único referente de ética profesional durante mucho tiempo, resultan insuficientes para el análisis de las situaciones complejas derivadas tanto del enorme avance tecnológico y como de la globalización²³.

Los cambios producidos en la relación clínica, el médico ya no es el que decide de forma paternalista qué cuidados va a requerir el paciente, ahora además interviene el código moral de la familia, la sociedad y el paciente. Por tanto, al ser un proceso compartido, existe la posibilidad de entrar en conflictos. Para mediar en los posibles conflictos humanos y éticos que se derivan de dicha relación, se crearon los comités de ética asistencial (CEAS)^{13,14,23,25}.

Estos comités funcionan como comisión consultiva e interdisciplinar al servicio de usuarios y profesionales de una Institución concreta, para analizar y asesorar en los conflictos éticos asistenciales y mejorar la calidad de la asistencia¹⁴.

Según el Real Decreto 61/2003 del BOCM, nº124, la función de los CEAS es proteger los derechos de los pacientes; asesorar a los profesionales sanitarios, administraciones y ciudadanos en la toma de decisiones éticamente conflictivas; analizar y proponer alternativas o soluciones a los conflictos éticos; elaborar directrices institucionales; colaborar y promover la formación en bioética¹⁴.

El origen de los CEAS se remonta a mediados del siglo XX, donde en EEUU a raíz de los cambios producidos en medicina (Criterios del Comité Harvard para establecer la muerte cerebral) y los cambios producidos en la sociedad (el caso de Karen Quinlan, donde el tribunal exige análisis del caso por parte de un Comité de Ética o similar), se comienzan a desarrollar unas recomendaciones para incluir los CEAS en todas las instituciones sanitarias²³. (Informe “*Deciding to forego life-sustaining treatment*” de la *President’s Commission*)

En España, es a finales del siglo XX cuando se comienza la formación de los profesionales para crear los CEAS. Entre 1975 y 1976 se organizan varios seminarios de diferentes temas de bioética en la facultad de teología de San Cugat de Vallés (Barcelona), surgiendo el Instituto Borja de Bioética. Desde entonces, surgen en España numerosos centros de investigación y cursos de formación, como el Máster promovido por el profesor Diego Gracia en Madrid. En el año 2003, se regulan los CEAS a través del Decreto 61/2003 del BOCM

A diferencia de los códigos deontológicos, que funcionan por denuncia, son corporativos y proponen sanciones, los CEAS, funcionan a demanda, son multidisciplinares y sólo asesoran sin penalizar^{21,23,24,26}.

Los CEAS para poder tomar decisiones con respecto a un caso, se fundamentan en las escuelas de pensamiento¹⁴.

2.1.2.3 Escuelas de Pensamiento

Como consecuencia de los cambios sufridos en la sociedad y los conflictos éticos que se han derivado, en el siglo XXI aparecen distintas escuelas de pensamientos intentando guiar las acciones correctas del ser humano^{13,14,16,17}:

1. Teorías teleológicas o consecuencialismo. Definen lo correcto, en función de las consecuencias de las acciones, es decir, estiman si un acto es bueno o malo, en función de las consecuencias que él produce¹⁷.

Las dos mayores corrientes de esta teoría son: El egoísmo ético y el utilitarismo. Ambos parten de que las personas deben comportarse de forma que conduzcan a buenas consecuencias. En el caso del egoísmo de forma individual (la persona) y en el caso del utilitarismo de forma colectiva¹⁴ (la sociedad).

El problema radica en presuponer un “cálculo moral”, de los efectos de cada alternativa de acción, enfrentándose la felicidad de unos frente a la felicidad media de todo el mundo. No se considera el principio de justicia. Con este planteamiento prima el bien común, a las posibles necesidades del resto¹⁷.

2. Teorías Deontológicas o formalistas. Definen lo correcto, como las distintas consideraciones propias de la acción, no de las consecuencias¹⁷.

El máximo representante de esta teoría es Kant. Considera los derechos y deberes de las personas como lo más importante. Señala que el problema moral no es ser feliz, si no, cómo ser digno de felicidad. También definió los imperativos categóricos, para considerar una regla moral: Ser aplicable al universo entero; que todo el mundo la respete; que los individuos sean tratados

como un fin y no como un medio. Considera que no hay normas morales generales, teniendo que evaluar cada situación. El problema de esta teoría, es que a veces la forma de solucionar un conflicto, es por medio de normas ya establecidas. Otro gran problema es la excepción de la norma^{13,14,15}.

3. Teoría de Obligación. Se basa fundamentalmente en 2 principios: Beneficencia y Justicia.

Frankena, es su principal promotor. El gran problema, es que no cuenta con los deseos y valores de la persona individualmente¹⁷.

4. Teoría del Observador Ideal o juicio moral. Dicha teoría consiste en asignar una persona que debe tener las siguientes cualidades: consistencia, ubicuidad, omniscencia y el actuar con desinterés.

Esta teoría fue propuesta por Firth, basada en procesos y características cognitivas¹⁷.

5. Teoría de la Justicia y la Imparcialidad. Como una estructura social¹⁷.

Rawls define dicha teoría, planteando de nuevo el contrato social (equilibrio que existe entre los derechos del individuo y el poder público, significando dicha convivencia en sociedad, la pérdida de una parte de la libertad de todos los hombres como recompensa a múltiples beneficios), más la obligación kantiana. Por tanto pone en juego por un lado los principios de Autonomía (libertad individual) y Justicia (poder público) y por otro lado la premisa ontológica, no maleficencia^{13,27}.

Desde la corriente anglosajona que tiende a la autonomía y el bien para el mayor número de personas, que a diferencia de la corriente latina cuya tradición es católica y del cumplimiento del deber (deontologismo), nace la corriente empirista (experiencia y pragmatismo aplicado a lo particular), dividiéndose en: Utilitarismo, Universalismo, Personalismo, Principalismo y Casuismo^{13,14}.

La bioética utilitarista, se fundamenta en que los valores de la sociedad priman sobre los valores del individuo. Su lema es “el mayor bien para el mayor número de personas”. Las decisiones éticas tomadas bajo este enfoque, están relacionadas con “la utilidad” que obtienen para la persona, la institución o para la sociedad^{16,19}.

Es necesario para ser aplicada esta teoría, un cálculo meticuloso del costo-beneficio de las decisiones y los resultados obtenidos si se aplicase. Representantes de esta teoría son Hum, Bentham y Mill.

La bioética universalista, su principio básico es el consenso. La toma de decisiones se realiza a partir de la opinión de la mayoría de las personas que están involucradas en el dilema ético.

A la hora de establecer un juicio ético para que sea “objetivo”, hay que considerar el mayor número de “las opiniones subjetivas” de aquellas personas que participan en el problema ético.

Por tanto para tomar una decisión, debido a la imposibilidad de llegar a una ética universal, la única posibilidad es el consenso y el contrato social¹⁶.

La bioética personalista. Se centra en la dignidad de la persona.

En dicha teoría prima el bien del individuo sobre los intereses de otras personas o instituciones.

Parte de la concepción material (cuerpo) e inmaterial (alma y espíritu) del hombre. Según dicho planteamiento el personalismo orienta a los profesionales sanitarios en la atención asistencial enfatizando el respeto a la vida, dignidad, autonomía, libertad, cuerpo, justicia y a la solidaridad humana^{16,19}.

Representantes de esta teoría son Maritain, Mounier, Guardini y Scheler.

El principialismo. Sienta sus bases a partir del informe Belmont en 1970. Los precursores de dicha teoría son Tom Beauchamp (utilitarista) y James Childress (deontologista), postulando cuatro principios²⁸.

Definen unos principios éticos que consideran universales y axiomáticos (según una escala de valores), que hay que jerarquizar ante el conflicto, según una situación concreta. Sin embargo, no proponen reglas para jerarquizarlos, si no que la respuesta proviene del consenso¹⁶. (*Deontologismo débil-utilitarista*).

Dichos principios son conocidos como “Prima facie” (a primera vista), y son considerados en el mismo nivel lo que implica que no son absolutos ni vinculantes en todas las ocasiones (dependerá de las circunstancias). Al ser relativos, pueden tener excepciones, y también pueden entrar en conflicto, cediendo uno ante otro, según la situación. Por último, al tener dos teorías filosóficas de pensamiento, son procedimentales, adaptándose tanto a la ética deontológica como a la consecuencialista, o utilitarista^{13,14,16}.

Los principios éticos que proponen son Justicia, No maleficencia, Beneficencia y Autonomía, los cuales se explicarán más adelante²⁸.

El Casuismo

Este método consiste en buscar casos (con consenso generalizado), para analizar los más dudosos, ordenándolos por analogía a algún principio.

Se parte de situaciones concretas (casos), para crear tópicos (juicios prácticos generalizados), dando lugar a máximas, de carácter probabilístico, para aplicar en función de la indicación médica, preferencias del paciente, calidad de vida y factores socioeconómicos^{13,14,16,19}.

Los representantes de dicha teoría son Jonsen, Siegler y Winslade.

2.1.2.4 Principales Métodos de Procedimientos Clínicos

Método de Thomasma

Dicha teoría considera que es inapropiado, aplicar teorías éticas generales a todos los casos, sin antes haber considerado los factores que pueden intervenir, en la elección de los principios éticos que se valoren. Dichos factores son de dos tipos: Los hechos (datos clínicos), y los valores (del médico, del paciente y de la sociedad) El método¹⁹ para la toma de decisiones es:

- 1.- Descripción de los hechos clínicos*
- 2.- Determinar los valores relevantes de los implicados*
- 3.- Definir, priorizar y proteger los principios involucrados*
- 4.- Elegir un curso de acción*
- 5.- Justificarlo en función de los valores que lo fundamentan*

Deontologismo moderno: Método Gracia, el “principialismo jerarquizado”

Contempla: principios (jerarquizados), consecuencias y excepciones justificadas¹⁴.

El profesor Diego Gracia²⁹, explica su nuevo modelo a partir de 2 corrientes bioéticas, el principialismo y el consecuencialismo y un sistema de referencia moral universal y de valor absoluto constituido por 2 premisas. La premisa ontológica: “el hombre es persona, y en cuanto tal tiene dignidad y no tiene precio” y la premisa Ética: “todos los seres humanos son iguales y merecen la misma consideración y respeto”. Sin embargo señala, con respecto a la bioética principialista, que dichos principios son “esbozos morales” sin contenido material, derivados de un “canon formal” (premisas) que admiten jerarquización y que no tienen carácter absoluto. Por tanto, propone clasificar los principios éticos en dos niveles según el valor que es exigible a todos por igual y tiene carácter universal (ética de mínimos) y el segundo nivel en el que cada uno fija sus valores en función de sus aspiraciones (ética de máximos). Cuando los principios entran en conflicto, los del nivel 1, ética de mínimos, tienen prioridad sobre el nivel 2, ética de máximos^{14,19}.

Además también señala que al no tener un carácter absoluto, los principios pueden admitir excepciones. Para explicarlo, utiliza la ética de la responsabilidad, planteando las excepciones como un mal menor²⁹.

Analiza las consecuencias derivadas de aplicar o no un principio concreto, contrastando los principios con la experiencia, y justificando la excepción defendible mediante contraste con el sistema de referencia, es decir, que se respeta más el canon cuando no se sigue el principio que siguiéndolo. Por tanto indica, que sólo pueden aplicarse excepciones en casos particulares, nunca pueden considerarse normas (carácter teleológico). La obligación de justificar racionalmente la decisión, la tendrá quien plantee la excepción²⁹.

Según la jerarquía de valores, que ayuda a la deliberación en la resolución de conflictos, dichos principios pueden ordenarse en ética de Mínimos y Máximos^{4,13,14,19,29}.

➤ ÉTICA DE MÍNIMOS O PRIMER NIVEL:

El ser humano es un ser social por naturaleza, por tanto, tiene que aceptar y respetar un conjunto de reglas y valores comunes para poder convivir⁸. Dichos valores se pueden establecer por:

1. Imposición o fuerza. Como sucede en las dictaduras, donde los valores y normas no son establecidos tras un consenso de la mayoría, sino, a través de la moral de unos pocos⁴.
2. La búsqueda de consensos racionales, o por lo menos razonables entre todos o la mayoría de los ciudadanos, y cuando estos valores forman parte de las costumbres y normas jurídicas. Dichas actividades son de obligado cumplimiento⁴.

Los principios que se corresponden con dicha definición son los de No Maleficencia y Justicia. Estos principios se corresponden con los derechos básicos exigibles a cualquier persona, ante cualquier situación. Son los mínimos para crear una sociedad libre y en busca de la paz. El principio de no maleficencia surge al aplicar la ley general de que todos somos iguales y por tanto merecemos la misma consideración con respecto a la vida biológica (no hacer daño). El principio de justicia deriva al considerar esa misma ley general pero en el campo de la vida social, es decir, implica no discriminar a nadie socialmente y tratar a todas las personas con igual consideración y respeto^{13,14,19,29}.

➤ ÉTICA DE MÁXIMOS O SEGUNDO NIVEL:

Se refiere a que todo ser humano aspira a la perfección y felicidad, es decir, al máximo, a lo óptimo. No obstante, dicha interpretación está condicionada por el sistema de valores culturales, morales, religiosos, políticos, económicos... que tenga cada individuo, acepte como propio y tenga la libertad de gestionarlos privadamente^{4,13,14,29}.

Dicho nivel máximo se rige por los principios de Autonomía y Beneficencia. En esta esfera se englobarían aquellos derechos que nos hacen realizarnos como persona, por un lado permitiendo tomar decisiones concernientes a la propia vida (elección libre) y por otro lado, por la propia naturaleza del hombre siendo un ser social, permitir ayudar a los demás. Ambos principios pertenecen al ámbito de la conducta personal^{13,14}.

A partir de esta teoría, cuando entran en conflicto 2 principios de distinto nivel, primará aquel que se corresponda con los derechos mínimos exigibles a cualquier persona, que son la no maleficencia y justicia²⁹.

Sin embargo si los principios que están en conflicto son del mismo nivel, ¿cuál debe primar sobre el otro? O dicho de otra manera, entre la autonomía del paciente en poder elegir sobre su propio cuerpo y la beneficencia de los profesionales sanitarios en aplicar el tratamiento más adecuado, ¿cuál debe valorarse primero?. Sobre este punto se argumentará más adelante.

2.1.3 LA BIOÉTICA

Los avances científicos en el campo de la medicina, han producido un cambio vertiginoso en los nuevos medios diagnósticos y terapéuticos, permitiendo resolver situaciones, que hasta hace unos años parecían imposibles²¹.

Unido a ello, ha cobrado mayor auge el reconocimiento, por parte de la sociedad, del principio de autonomía, en la libertad de conciencia, la importancia del respeto a la dignidad de las personas, y el derecho a participar en la toma de decisiones, provocando el cambio en la relación médico-paciente²².

Desde el pensamiento hipocrático, la práctica se basaba en los principios de Beneficencia, y No Maleficencia, hasta hace unos años, la relación con el paciente era absolutista y paternalista³⁰.

El paternalismo es la tradicional relación clínica (RC) basada en una relación humana asimétrica, donde se consideraba al enfermo un sujeto incapaz de tomar decisiones, fruto de que la enfermedad producía un desvalimiento tanto físico como mental. Aristóteles señalaba que el dolor y placer extremos, incapacitaban al ser humano para decidir moralmente. La relación que debe establecer el enfermo, es la misma que un hijo menor con su padre. De ello se derivan dos roles: El autoritario (médico), ejerciendo un poder moral sobre el enfermo, actuando de un modo benéfico (principio de beneficencia y no maleficencia) buscando lo mejor para el paciente; y el sumiso (enfermo), quién debía obedecer las decisiones del médico²⁵.

A principios del siglo XX, derivado de ello, la medicina se centra en una organización sanitaria en equipo, donde el poder está repartido entre los profesionales que atienden a ese enfermo, manteniendo la estructura vertical y paternalista. Dicho modelo sería el oligárquico.

En el modelo oligárquico, al repartir la autoridad entre los distintos profesionales, también se reparte la responsabilidad y sobretodo se produce una gran pérdida de valor en la confidencialidad y el secreto profesional²⁵.

A partir de 1970, los enfermos comienzan a tener plena conciencia de su autonomía, con sus derechos y responsabilidades, rechazando las relaciones de padres a hijos, estableciendo una relación horizontal entre personas adultas, que se necesitan y respetan mutuamente³¹.

La relación democrática u horizontal se sustenta en que los enfermos poseen la competencia o capacidad, para tomar decisiones respecto a su cuerpo, en función de su escala de valores y proyecto vital. En este modelo se entrelazan tres principios: por un lado el del médico quien tiene el deber de informar y aconsejar, basándose en los principios de beneficencia y no maleficencia; y por otro el paciente, quien ya no es considerado una persona incapacitada moralmente, si no, que es dueño de decidir sobre su propio cuerpo, bajo el principio de autonomía²⁵.

A partir de este hecho, el oncólogo y profesor Van Rensselaer Potter³², introduce por primera vez, en el año 1971, el término BIOÉTICA, mezclando el conocimiento biológico y científico, con los valores humanos^{2,33}.

2.1.3.1 Definición de Bioética

Warren Reich²⁶ (1978) autor de la Enciclopedia de Bioética la define como “El estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias biológicas y la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de los valores y principios morales”.

Para Elio Sgreccia²⁶ “La Bioética es la filosofía moral de la investigación y de la práctica biomédica”.

León Correa²⁶ la define como “la búsqueda del conjunto de exigencias del respeto y de la promoción de la vida humana y de la persona en el sector biomédico”.

Frances Abel²⁶ la define como “El estudio interdisciplinar de los problemas creados por el progreso biológico y médico, tanto a nivel micro- social, como a nivel macro -social y en repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro”.

2.1.3.2 Objetivos de la Bioética

La Bioética, intenta vincular la Ética con la Biomedicina, tratando de humanizar la valoración técnica de los hechos científicos, y defender los derechos del paciente^{4,13,14,16,19,26}.

Por tanto sus objetivos³⁴ estarán dirigidos a:

- Mantener una calidad de vida adecuada
- Restaurar la salud
- Aliviar el sufrimiento
- Respetar los derechos de los pacientes.

2.1.3.3 Principios Éticos

La Bioética principialista se fundamenta en los cuatro postulados enunciados en 1979 por Beauchamp y Childress en el libro "*Principles of Biomedical Ethics*" diferenciando cuatro principios^{28,35,36}: No Maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia.

➤ NO MALEFICENCIA

No hacer daño o "Primum non nocere". Sólo se debe tratar con aquello indicado y científicamente probado, buscando el equilibrio entre el riesgo y el beneficio, sin causar daño físico ni psíquico^{28,37}.

➤ BENEFICENCIA

Hacer el bien²⁸. Para el profesional sanitario, significa buscar el mayor predominio del bien en la asistencia del paciente^{38,39}. Se concreta en^{2,4,20}:

- Favorecer o al menos no perjudicar. Curar la enfermedad, y evitar el daño.
- Obligación de optimizar beneficios y evitar riesgos.
- Ofertar todas las opciones diagnósticas posibles en cada caso.
- Ofertar el criterio del profesional acerca de las mayores opciones posibles.

➤ AUTONOMÍA

Respetar el derecho inalienable de todo ser humano para decidir por sí, para sí y sobre sí mismo. Implica tener^{2,4,28}:

- Libertad de elección
- Capacidad de comprender las propias situaciones sin coacción
- Poder asumir la responsabilidad de sus actos.

Para el profesional sanitario supone^{2,4,20}:

- Considerar los valores y creencias del paciente como principal responsabilidad de los profesionales sanitarios en la asistencia a los pacientes.
- Respetar las decisiones del paciente.
- Asesorar al paciente sobre los distintos tipos de tratamiento para que pueda tener una elección libre.
- Consentimiento informado.

➤ JUSTICIA:

Todos somos iguales ante la ley asumiendo que nuestros derechos terminan donde comienzan los del semejante^{2,4,20,27,28}.

Implica:

- Igualdad en las prestaciones asistenciales
- Mismas oportunidades

2.1.3.4 Relación de la Bioética con la Clínica

Desde el punto de vista de la bioética, la relación clínica debe ser deliberativa^{25,38}. Ezequiel Emanuel⁴⁰ señala cuatro modelos de RC: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo.

En el modelo paternalista^{25,40}, el médico es el tutor de los mejores intereses del paciente, sin consentimiento del paciente.

En el modelo informativo^{25,40}, el médico informa al paciente como experto en conocer lo que le sucede, aplicando lo que decida el paciente.

En el modelo interpretativo^{25,40}, el médico además de informar al paciente, da el apoyo emocional e intelectual, para que el paciente controle sus sentimientos, clarifique sus valores y sea capaz de tomar decisiones maduras.

En el modelo deliberativo²⁵, además de informar y apoyar psicológicamente al paciente, el médico participa en el proceso de análisis de la situación, para encontrar las soluciones más prudentes y responsables.

“El modelo deliberativo⁴⁰ es el que más se acerca a nuestro ideal de autonomía. Entender el respeto a la autonomía simplemente como el permitir a una persona elegir el curso de acción que prefiera entre una lista de opciones posibles...La libertad y el control sobre las decisiones médicas en solitario no constituyen, sin más, la autonomía del paciente. La autonomía requiere que los individuos puedan formarse una actitud crítica sobre sus propios valores y preferencias; que determinen, tras una reflexión, si estos valores son aceptables, y si son los más adecuados para justificar sus acciones, y posteriormente que sean libres para poder llevar a cabo aquellas que realicen estos valores. “

2.2 MARCO JURÍDICO

2.2.1 DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

El cambio que se ha producido en la relación clínica (RC), es fruto del gran cambio social que ha acompañado la revolución liberal, tecnológica y sobre todo los grandes avances en la medicina. Desde la relación paternalista, a la oligárquica y finalmente a la relación horizontal o democrática, basada en un modelo deliberativo, los pacientes o usuarios, tienen derechos y deberes específicos^{25,41}.

El movimiento de derecho de los usuarios o clientes, surgió desde la llamada “rebelión del sujeto” de Laín Entralgo⁴². Desde el punto de vista lingüístico, se pueden distinguir 3 tipos de agentes²⁵: usuarios (serían todos los que se ponen en contacto con el sistema de salud), pacientes (cuando el sujeto es sometido a exploraciones para determinar su salud) y enfermos (cuando se detecta una enfermedad).

El primer código de derechos de los enfermos⁴³ surge en EEUU, cuando los organizadores de consumidores se pusieron en contacto en 1969, con la Asociación Americana de Hospitales, creando en 1973 una carta de derechos.

Como señala Diego Gracia²⁵, desde entonces se ha producido “la rebelión de los pacientes”, reclamando dentro de la RC su derecho a ejercer el principio de autonomía (derecho y deber de tomar las propias decisiones morales). Considera que la conciencia es “el tribunal próximo a la moralidad”, y nadie por tanto puede actuar en contra de ella, quedando el derecho a la libertad de conciencia entre otra serie de derechos (DDHH y CI), reflejado en varias normativas tanto nacionales como internacionales⁴⁴.

2.2.1.1 Normativas Internacionales

➤ CÓDIGO DE NÜREMBERG (1947)

Tras la segunda Guerra Mundial, se realizó un juicio relacionado con las investigaciones llevadas a cabo por médicos del partido nazi en Alemania y en los países ocupados, en judíos y personas “asociales”. El juicio mostró que se habían cometido crímenes de guerra y crímenes contra la humanidad. Debido a los resultados aberrantes de dichos experimentos, se consensuó la creación de unos criterios de actuación para asegurarse que no se volviera a repetir y poder investigar sobre cualquier tipo de pacientes. Surge como necesidad imprescindible el consentimiento voluntario del sujeto⁴⁵.

➤ DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS. NACIONES UNIDAS (1948)

Pone el punto de partida al reconocimiento de una serie de derechos universales y exigibles a todos los seres humanos, tales como el derecho a la vida y a la seguridad de la persona (art.3), derecho a la libertad de pensamiento y de conciencia, así como a la libertad de opinión (art 18 y19), derecho a la salud y a la asistencia médica.(art 25.1) y el respeto a los derechos y libertades de los demás. (art 29.2).

Constituyen la base del reconocimiento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo, partiendo de un régimen democrático y la concepción por el respeto de los DDHH, de la dignidad intrínseca y los derechos inalienables de todos los seres humanos⁴⁶.

El objetivo de los DDHH es asegurar unos mínimos de libertad y dignidad, protegidos por un régimen de derecho y promoviendo la relación amistosa entre las naciones⁴⁴.

Los DDHH quedan definidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas⁴⁶ *“como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción”*.

➤ CONVENIO POR LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS
Y LIBERTADES FUNDAMENTALES (1950)

Este convenio fue firmado en Roma, por los miembros del Consejo de Europa, considerando la Declaración Universal de los DDHH y cuyo objetivo era asegurar el reconocimiento y la aplicación universal de los derechos descritos.

Tiene el compromiso de los Estados, que comparten unos ideales y tradiciones políticas comunes, para garantizar el cumplimiento colectivo de los derechos enunciados⁴⁷.

Se basa por tanto en la DUDH, como queda referido en el artículo 9 del Convenio, el cual se refiere a las libertades que tienen las personas de pensamiento, religión y convicciones, reseñadas en la DUDH en los artículos 18 y 19, y la defensa de la forma de pensar, de sus valores y de la conciencia del sujeto^{46,47}.

➤ CARTA SOCIAL EUROPEA (1961)

El Consejo de Europa, elaboró este documento, para conseguir un mayor compromiso entre sus miembros, favoreciendo la promoción de los ideales y principios asumidos previamente en el Convenio, fundamentalmente en la defensa y desarrollo de los DDHH y Libertades Fundamentales, mejorando su desarrollo económico y social⁴⁸.

De los artículos que destacan relacionados con el desarrollo que se ha ido produciendo respecto a los derechos de los pacientes, es el derecho a la protección de la salud (art.11) y el derecho a la asistencia social y médica (art.13)

Los Estados, por tanto, tienen la obligación de asegurar y promover el respeto universal de los derechos y libertades humanos⁴⁸.

➤ DECLARACIÓN DE HELSINKI (1964)

Elaborada por la Asociación Médica Mundial, surge para intentar autorregular el control ético, en las investigaciones con seres humanos, por parte del colectivo médico⁴⁴.

Recoge una propuesta de principios éticos de investigación biomédica.

El propósito inicial de la declaración, era mantener el control ético de las investigaciones, dentro del ámbito médico. Sin embargo no consiguió que quedara restringido al colectivo médico, y fue tras la segunda revisión en Tokio (1975), cuando se convirtió en un referente ético para la práctica clínica, incluyendo la valoración por comités independientes (Comité ético de Investigación Clínica) y la legislación nacional⁴⁹.

➤ PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLÍTICOS
(1966)

Parte de los documentos anteriores, considerando que para poder realizarse el ideal del ser humano, es necesario que se creen las condiciones que faciliten a cada persona disfrutar de sus derechos tanto civiles, económicos, políticos, sociales como culturales.

El Estado, ya queda implicado en la Carta de Naciones Unidas como el encargado de favorecer el respeto universal y efectivo de los derechos humanos.

El individuo o persona, queda reflejado en este pacto como encargado de procurar el logro y cumplimiento de los derechos reseñados, al poseer los deberes respecto a otros individuos y la comunidad⁵⁰.

Así en el art.7, queda señalado que nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles y degradantes, en particular, nadie será sometido sin su consentimiento a experimentos médicos.

O en el art.18, donde refiere que toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión.

➤ CARTA DE DERECHOS DEL PACIENTE (1973)

La Asociación Americana de Hospitales creó dicha carta para cambiar el proceso de la toma de decisiones, ensalzando el principio de autonomía.

Recoge de manera explícita el derecho del paciente a ser informado respecto a su enfermedad y a decidir sobre los posibles tratamientos^{43,51}.

➤ INFORME BELMONT (1978)

Creado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica de EEUU, para identificar y definir los principios éticos básicos que deben regir la investigación con seres humanos tanto en la medicina como en las ciencias de la conducta. Distinguió 3 principios éticos básicos: respeto a las personas, beneficencia y justicia^{13,14,52}.

No obstante dicho informe sólo se refirió a las cuestiones éticas suscitadas en el campo de la investigación clínica (experimentación humana), siendo necesaria más adelante una reformulación para su aplicación en la ética asistencial a través del principlialismo. Los principios de ética biomédica enunciados por Beauchamp y Childress, surgieron a partir de dicho informe, pero dándole una orientación para la práctica clínica⁵².

➤ CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON RESPECTO AL TRATAMIENTO AUTOMATIZADO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL (1981)

Dicho Convenio fue realizado en Estrasburgo por el Consejo de Europa.

El fin era ampliar la protección de los derechos y libertades fundamentales, sobre todo el derecho al respeto de la vida privada, y más concretamente respecto al tratamiento automatizado de los datos personales (confidencialidad)

Se reafirma a su vez, el compromiso con respecto a la libertad de información sin tener en cuenta las fronteras, siempre y cuando se tengan en cuenta las consideraciones oportunas con respecto a la información sobre valores fundamentales de la persona⁵³.

Así queda reflejado en el Convenio, en el art.1, el cual enuncia la finalidad del convenio (garantizar a cualquier persona el respeto de sus derechos y libertades fundamentales) y en el art.6, que no podrán tratarse de forma automatizada, aquellos datos que revelen convicciones personales.

➤ DECLARACIÓN PARA LA PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EUROPA (1994)

Tuvo lugar en Ámsterdam y fue promulgada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para definir una serie de principios y estrategias para favorecer los derechos de los pacientes, debido al cambio que estaba sufriendo la atención sanitaria en la mayoría de los países. Hace especial hincapié en la promoción y conocimientos sobre la salud de inmigrantes y minorías étnicas, debido a la sociedad multiétnica actual⁵⁴.

➤ CONVENIO PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO (1997)

Este Convenio, se basa en la Declaración Universal de DDHH y la Biomedicina.

Recoge en su artículo1, la protección al ser humano en su dignidad y el respeto a su integridad y demás derechos respecto a las aplicaciones de la medicina. En su art.4 señala como obligaciones de los profesionales, en el ámbito de la sanidad, el respeto a las normas y obligaciones personales. Por último con respecto al consentimiento, en su art.5 exige un consentimiento exclusivo, en el ámbito de la sanidad, y la información previa de la persona⁵⁵.

➤ CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA (2000)

Elaborada en Niza por el Parlamento, el Consejo y la Comisión Europea, para reforzar la protección de los derechos fundamentales (valores universales e indivisibles como la dignidad, libertad, igualdad y solidaridad), basándose en los principios de la democracia y los Estados de Derecho, debidos a los cambios producidos en la sociedad, el progreso social y los avances tanto científicos como tecnológicos. Dichos derechos originan deberes y responsabilidades, respecto a los demás, la comunidad humana y generaciones futuras⁵⁶.

Algunos de los derechos, libertades y principios promulgados en esta carta son: La dignidad humana como valor inviolable, siendo respetada y protegida (art. 1); El derecho a la integridad de la persona, y en medicina, respeto al consentimiento libre e informado (art. 3); La protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos (art.8); La libertad de pensamiento, conciencia y religión, reconociéndose el derecho a la Objeción de Conciencia. (art.10)

➤ DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS (2006)

Aprobada en 2005 por la Conferencia General de la UNESCO, compromete tanto a los estados miembros, como a la comunidad internacional a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética⁵⁷.

El art.1 trata sobre cuestiones éticas referentes a la medicina y las tecnologías aplicadas al ser humano; el art.2 sobre los objetivos de dicha declaración (promover el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos, orientar a los Estados en la formulación de legislaciones en el campo de la bioética, guiar las acciones tanto individuales como grupales, fomentar el diálogo multidisciplinar...) El art. 5 señala el respeto a la autonomía personal en la toma de decisiones. El art.6 versa sobre la necesidad del consentimiento informado, como requisito previo a toda intervención médica. Por último, referir el art. 19 que sugiere la necesidad de promover, crear y apoyar comités de ética.

2.2.1.2 Normativas Nacionales

➤ CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA (1978)

Aprobada por las Cortes y creada para proteger a los españoles y pueblos de España, en los derechos humanos y crear una sociedad democrática avanzada^{44,58}. Señala una serie de derechos y deberes de los ciudadanos, como son: Derecho a la Dignidad de la persona y a que las normas, sobre derechos fundamentales, se interpretan conforme a la Declaración Universal de Derechos Humanos (Art. 10); Derecho a la libertad ideológica, religiosa y culto (Art. 16.1).

➤ LEY GENERAL DE SANIDAD (1986)

Es una Ley Orgánica, que surge para poner al día las técnicas de intervención públicas, en términos de salud de la colectividad. El Art.10 hace referencia a los derechos respecto a las administraciones sanitaria, reconociendo el respeto a la dignidad humana y la autorización previa del paciente⁵⁹.

Por tanto, la Ley tiene dos focos de actuación: por un lado pone énfasis en la libertad individual y dignidad de la persona, y por otro lado, mediante el Sistema Nacional de Salud se debe garantizar la salud como derecho inalienable de la población, respetando sus derechos y garantizando la confidencialidad⁴⁴.

➤ LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL (1999)
Surge para regular los datos de salud, calificándolos como datos “especialmente protegidos”, estableciendo un riguroso régimen tanto para su obtención, como custodia o eventual cesión. Supone una defensa a la confidencialidad, en concreto a la intimidad relativa a la información sobre salud⁶⁰.

➤ CONVENIO DE DERECHOS HUMANOS Y BIOMEDICINA (2000)
Conocido como Convenio de Oviedo, regula los deseos expresados por el paciente anteriormente (art. 9)

De carácter jurídico, es el primer instrumento internacional vinculante para los países que lo componen. Establece un marco común para la protección de los DDHH y la dignidad humana en la aplicación de la medicina y la biología⁶¹.

Reconoce los derechos de los pacientes de forma explícita, tales como el derecho a la información, consentimiento informado, intimidad en la tramitación de los datos...

➤ LEY BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE, DE LA INFORMACIÓN Y LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA (2002)

Refuerza a la Ley General de Sanidad, enfatizando el derecho a la autonomía del paciente, concretamente respecto a la regulación de las instrucciones previas. Parte de las premisas que enuncia el Convenio de Oviedo sobre los deseos del paciente expresados con anterioridad, reflejados en los art. 2, 8 y 11. El Art. 2 proclama el respeto a la dignidad, autonomía y al derecho a obtener información adecuada. El Art. 8 recoge con más precisión el consentimiento informado y el Art. 11 regula las Instrucciones Previas.

El objetivo de dicha Ley es aclarar por un lado la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, por otro de los ciudadanos y finalmente de las instituciones sanitarias⁶².

➤ LEY DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (2003)

Esta Ley surge para garantizar la equidad, calidad y participación social en el Sistema Nacional de Salud. Establece acciones de cooperación y coordinación de las Administraciones Públicas, para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud⁶³, como queda reflejado en el Art. 3 (derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria).

➤ LEY DE ORDENACIÓN DE LAS PROFESIONES SANITARIAS (2003)

Regula tanto las condiciones del ejercicio profesional, incluyendo los distintos ámbitos profesionales, como su formación (básica, práctica y clínica).

El objetivo de la Ley es ofrecer un marco legal dentro del sistema sanitario, que facilite la integración de los profesionales en todos los ámbitos asistenciales, mejorando la calidad de la atención sanitaria, asegurado el cumplimiento de salvaguardar el derecho a la protección de la salud.

La Ley en su Art.5 convierte en deber profesional estricto, el respeto de las decisiones de los pacientes en los términos establecidos por la Ley Básica⁶⁴.

➤ CÓDIGO DEONTOLÓGICO MÉDICO (1978)

El objetivo de dicho Código, es orientar e inculcar a los profesionales médicos, unas conductas correctas, regidas por un conjunto de principios y reglas éticas.

A lo largo de la historia se han ido desarrollando distintos códigos que estaban influenciados por los valores y principios de la época: Código de Hammurabi, Antiguo Testamento, Juramento de Asaph, Plegaria del Médico...

Sin embargo el que más ha influenciado la concepción de la medicina actual, es el juramento hipocrático, el cual se basa fundamentalmente en 2 principios: beneficencia y no maleficencia.

El Código Deontológico Médico⁶⁵ surge en España tras la publicación del libro “Código de Deontología Médica” en 1934 por Luis Alonso Muñoz y el apéndice al reglamento de la Organización Médica Colegial en 1945 “Normas Deontológicas para los médicos españoles colegiados”.

El médico tiene el deber de guardar el secreto profesional, prestar una atención de calidad, informar al paciente obteniendo su consentimiento informado y aliviar siempre que no haya cura. (Art.28.2)

➤ CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA (1989)

Desde 1973, el Consejo Internacional de Enfermería elaboró un Código Deontológico⁶⁶ para guiar la resolución de los posibles problemas éticos derivados de la práctica enfermera. Al igual que el Código Deontológico Médico, la función de dicho Código es establecer unas pautas de comportamiento correctas en el ejercicio profesional, enunciando una serie de deberes de los profesionales de la enfermería, y una serie de derechos de los pacientes, ensalzando el derecho a la libertad, seguridad, trato y respeto de los mismos basándose en los DDHH.

2.2.2 DERECHO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

En la práctica diaria, los profesionales sanitarios se encuentran a veces con situaciones, que su realización o participación, les supone un gran conflicto moral, siendo muy importante considerar las propias creencias personales en función de los principios éticos, las posiciones de las organizaciones de enfermería/ medicina y la legislación existente²⁰.

A partir de este hecho, es importante recordar, para aquellos profesionales que están en desacuerdo con realizar alguna práctica, que dentro de la Constitución Española, en el artículo 16.1, queda reflejado el derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa, lo que supone un principio para rechazar la participación en aquellos procedimientos sanitarios que, representen una violación de sus creencias personales⁵⁸.

También tanto en el Código Deontológico Médico, en su artículo 27, como en el Código Deontológico de Enfermería, en su artículo 22, se refleja la objeción de conciencia^{65,66} y en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, en el artículo 10.

2.2.2.1 Objeción de Conciencia

La objeción de conciencia en sus orígenes, pertenecía al terreno de la filosofía moral o de la ética jurídica, siendo tomada por el Derecho, para distinguir un posible supuesto de desobediencia al orden jurídico.

Es una acción de tipo individual y privado, pretendiendo una excepción a la ley general, derivada de un conflicto de conciencia del sujeto⁶⁷.

La persona objetora, no pretende cambiar una norma o alterar una política, sólo quiere preservar sus ideales de conciencia, con su comportamiento consecuente. Siempre va a contar a su favor, con una presunción de corrección moral, la cual sólo podrá ser destruida cuando la persona objetora, lesiona valores de terceras personas (autonomía o dignidad). Por tanto, la objeción de conciencia debe considerarse como una decisión muy importante y legítima de la persona^{20,67}.

En el ámbito jurídico, el problema radica en encontrar la objeción de conciencia como una “justificación normativa”, es decir, que tenga cobertura legal, la cual permita al sujeto eludir la norma, sin que implique un delito penal⁶⁸.

En el marco internacional, sólo queda reflejada en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, señalado anteriormente, aunque también podría quedar amparado en el artículo 9 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, (derecho a la libertad de conciencia, pensamiento y religión), sin embargo, se sostiene que este precepto, pueda garantizar la objeción de conciencia como un derecho⁶⁷.

En el marco Nacional, la Constitución Española, sólo habla del derecho implícito a la objeción de conciencia, en su artículo 30.2, al servicio militar (con su correspondiente regulación de su ejercicio y prestación social sustitutoria), sin desarrollo legislativo de ningún supuesto más^{58,67,68}.

Sin embargo, en su artículo 10.1 señala:

"la dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes (...) son el fundamento del orden político y de la paz social".

Se entiende por dignidad, según la sentencia del Tribunal Constitucional:

"aquel valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás"

A partir de estos hechos, cabría añadir que nadie, por tanto, puede verse obligado a actuar en contra de sus convicciones más íntimas (derecho a la libertad ideológica y religiosa), puesto que conforman los rasgos de su personalidad moral. Sin embargo, la ubicación sistemática del artículo 10.1 en el texto constitucional, hace de la dignidad un principio y no un derecho^{20,67}.

Al considerarlo un principio, tiene un valor autónomo del individuo, pero no universal, sin embargo, si fuera un derecho fundamental, sería de obligado cumplimiento y protegido por el Estado. Por tanto para justificar el incumplimiento del objetor, es necesario encuadrarlo dentro de un derecho fundamental. Para ello, la doctrina constitucional señala que para ser considerado derecho fundamental, debe poder ser encuadrado entre los artículos 14 y 29 del texto constitucional.

No obstante, son muchos los autores^{20,67,68,69}, que defienden la existencia de un derecho general a la objeción de conciencia, que quedaría amparado en el artículo 16.1. Sería el derecho a “negarse a cumplir con aquellos deberes jurídicos incompatibles con las propias convicciones morales o religiosas”

En el ámbito legislativo, el único desarrollo del artículo 16.1 CE es la Ley Orgánica de Libertad Religiosa que señala: “*manifestar libremente sus propias creencias religiosas o la ausencia de las mismas*” entendiéndose el manifestar, como comprensivo de todos los actos que representen un comportamiento según sus creencias, aunque la única diferencia entre la objeción de conciencia y la libertad ideológica y religiosa del artículo 16.1 CE, es un aspecto formal^{67,68}.

La objeción se correspondería con la aplicación del derecho a la libertad de conciencia, cuando existe un mandato jurídico incompatible con las convicciones individuales. Por tanto al estar incluido dentro del derecho a la libertad ideológica, podría considerarse un derecho fundamental, pero no un derecho fundamental autónomo.

Con motivo de la problemática a la admisión de otros supuestos a la objeción de conciencia fuera del regulado, el Tribunal Constitucional definió qué: “la objeción de conciencia constituye una especificación de la libertad de conciencia, la cual supone el derecho no sólo a formar libremente la propia conciencia, sino a obrar de modo conforme a los imperativos de la misma”. En consecuencia, y “puesto que la libertad de conciencia es una concreción de la

libertad ideológica... puede afirmarse que la objeción de conciencia es un derecho reconocido explícita e implícitamente en la ordenación constitucional española" (STC 15/1982, de 23 de abril)^{20,67}.

Por tanto, el derecho a la libertad ideológica y religiosa que establece la Constitución, abarcaría tanto el derecho a tener convicciones propias e individuales, como el derecho de comportarse actuando en función de ellas, siendo ese comportamiento previsto o no por el legislador^{67,68}.

La objeción sería considerada, una determinación del derecho a la libertad de conciencia, cuando entran en conflicto los deberes jurídicos, con sus convicciones propias²⁰.

Sin embargo, el Tribunal Constitucional, en 2 sentencias posteriores, modifica que la objeción de conciencia entendida como el derecho a ser eximida de responsabilidad legal, no está reconocida en el Derecho español⁶⁷.

Las conductas objetoras por tanto, deben ser tratadas como conflicto entre el derecho fundamental que se deriva de la libertad de conciencia, y el deber jurídico, sin ser tratado como delito, sino como juicio ponderativo de bienes y valores. Por tanto la objeción de conciencia sería un derecho fundamental limitado^{20,67,68,69}.

En el campo de la medicina o la salud, se denomina objeción de conciencia sanitaria, reconociéndose dos supuestos: los relativos al paciente, y los relativos a los profesionales sanitarios^{67,69}.

Con respecto a los profesionales sanitarios, cabe destacar entre los tres supuestos reconocidos por el Derecho español, la objeción de conciencia a las instrucciones previas, la cual reconoce el derecho de los profesionales sanitarios, a formular objeción con respecto a las cláusulas que figuran en el documento. Sin embargo, su regulación es Autonómica (Valencia, Madrid, Islas Baleares), siendo imprescindible el reconocimiento de la objeción de conciencia, como un derecho fundamental, para ser aplicable sin necesidad de un reconocimiento específico^{70,71,72}.

► **Definición de la Objeción de Conciencia**

Según el Tribunal Constitucional²⁰ es, “el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones”.

Es la negativa, por parte de una persona, en este caso profesional sanitario, a cumplir con lo que establece la norma jurídica^{20,67}. Puede ser a ejecutar o cooperar en la realización de prácticas médicas, por motivos de conciencia (moral o religiosa).

► **Importancia de la objeción de conciencia**

Los profesionales sanitarios, por los cambios sociales (ley del aborto, muerte digna, investigación biomédica) y los avances científicos (ventilación mecánica, máquinas de diálisis, esterilización, fecundación asistida, trasplante de órganos) se pueden encontrar con situaciones que vayan en contra de sus principios morales y conciencia individual, siendo en estas situaciones legal y éticamente posible recurrir al derecho de objeción de conciencia²⁰.

► Criterios para aplicar la objeción de conciencia

La objeción de conciencia, supone:

-Una acción de tipo individual y privado, que no pretende cambiar la ley general, sino una excepción a la misma, puesto que su aplicación supone para el sujeto un conflicto de convicciones morales.

- Una forma de proteger la libertad individual.

Se caracteriza porque la norma es rechazada sólo cuando afecta al sujeto personalmente y éste sólo persigue no cumplir esa orden^{20,67}.

► Medidas donde se aplica la objeción de conciencia

El Derecho español, actualmente sólo reconoce tres supuestos⁶⁷:

- Al Aborto: aceptado por la jurisprudencia del Tribunal Constitucional
- A las Instrucciones Previas: Regulación Autonómica
- A nivel farmacéutico, a la dispensación de determinados medicamentos, siempre que no suponga un peligro para la salud del paciente: Regulación Autonómica

Con respecto a las instrucciones previas⁶⁷:

1. La objeción podrá realizarse respecto a las cláusulas recogidas en el documento, las peticiones del representante legal o familiares. Los puntos que suscitan mayor controversia son las medidas paliativas y las medidas de soporte vital. Por un lado estaría la petición del paciente a la no administración de calmantes a pesar de tener fuertes dolores, o a solicitar la sedación terminal. Por otro lado estaría el deseo del paciente a que no se le apliquen medidas extraordinarias para prolongarle la vida de forma

artificial, frente a la postura de mantener su vida por todos los medios posibles, aun conllevando un encarnizamiento terapéutico.

2. Podrán aplicar la objeción todos los profesionales sanitarios, obligados a respetar las instrucciones previas. Desde el médico, al equipo sanitario y todas las personas que atienden al paciente.
3. Siempre se debe dejar constancia de la negativa, verbal o escrita, notificándolo al supervisor o jefe de servicio.
4. Hay que comunicarlo tanto al paciente, como al representante legal o familiares, para que sepa los motivos de por qué no le realiza la petición solicitada.
5. Es conveniente buscar otro profesional, que aplique los cuidados requeridos, puesto que el paciente tiene derecho a ser tratado como solicita.

Finalidad de la objeción de conciencia

Es el respeto a la libertad ideológica de los profesionales sanitarios, su pensamiento individual y privado (moral), sin atentar con la concepción ética de la vida. No se pretende universalizar la excepción^{20,67,68,69}.

2.3 MARCO CLÍNICO

La única persona que debería decidir sobre cómo quiere vivir y cómo quiere morir, es el paciente⁷³. Ni siquiera el médico tendría derecho a tomar decisiones de este tipo en lugar del propio paciente. Surge entonces la necesidad, de establecer procedimientos, que permitan conocer la voluntad de las personas ante situaciones críticas con antelación, permitiendo así un mayor respeto a los derechos de las personas, pudiendo mejorar tanto la atención humana como la técnica dentro de las Instituciones Sanitarias⁷⁴.

Como refleja Sherwin B.Nuland en el libro *Cómo morimos*, Alianza 1997:

“No permitiré que sea el especialista el que decida cuando abandonar. Yo elegiré mi propio camino o por lo menos lo expondré con claridad de forma que si yo no pudiera se encargarían de tomar la decisión quienes mejor me conocen...no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quien soy”.

El primer documento que surge, *the living wills* para poder tomar decisiones con antelación, sobre las condiciones de la propia muerte, nace en EEUU a raíz del desarrollo del consentimiento informado, para defender la autonomía del paciente aunque esté en situación de incapacidad. El objetivo por tanto es poder hacer previsiones concernientes al fin de su vida. Las *Living wills*, ("últimas voluntades" o "disposiciones finales"), son un documento que dispone en qué condiciones el ciudadano está dispuesto a recibir medidas extremas de cuidados médicos^{3,4,41}.

Por lo general, se trata de un escrito por el que se renuncia a medios mecánicos de mantenimiento cuando se prevé un padecimiento forzosamente terminal⁴.

Posteriormente surgieron otra serie de documentos como *The durable power of attorney* ("apoderado o agente con poderes perdurables"), el cual no es excluyente del anterior. Con este documento se faculta a una tercera persona para que decida el mejor camino a tomar en función del conocimiento que se le supone de la voluntad expresada previamente por el paciente^{3,4}.

Las principales formas de expresar las últimas voluntades, excluyendo la Eutanasia y el Suicidio Asistido puesto que no están permitidas legalmente en España, que se dispone actualmente para que un paciente pueda ejercer su derecho de autonomía, participar en la toma de decisiones y dejar constancia de los cuidados que quiere recibir ante determinadas situaciones, especialmente al final de su vida son: consentimiento informado, orden de no reanimar, limitación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos, declaración de preferencia de tratamientos de salud mental, representante legal, instrucciones previas o documento de voluntades anticipadas y planificación anticipada de las decisiones o planes de cuidados anticipados, englobadas en el término últimas voluntades.

2.3.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

A raíz de la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad de 1986, el paciente deja de ser un mero espectador en lo que concierne a sus cuidados, pasando a ser el protagonista y principal titular del derecho a todas las actuaciones y decisiones sobre su cuerpo, exigiendo a los profesionales una información adecuada, previa a cualquier intervención⁵⁹.

El derecho de los pacientes²⁰, se convierte en obligación que deben prestar los profesionales sanitarios, siempre en función de la buena praxis, las directrices de la administración sanitaria, la legislación vigente y las exigencias de la sociedad (colegios profesionales).

El consentimiento informado (CI), es considerado como un derecho humano fundamental que confiere la capacidad para poder decidir por sí mismo y sobre su propio cuerpo⁷⁵.

Deriva directamente del principio de Autonomía, el cual le confiere la capacidad de tomar decisiones sobre sí mismo, puesto que considera que la persona es un ser moral autónomo y responsable que puede gestionar su cuerpo, según sus creencias e ideales de vida^{2,4,20,28,74}.

Por tanto, el consentimiento informado le asegura al sujeto el poder decidir, de forma libre y previamente bien asesorado por el profesional sanitario, qué es lo que quiere hacer ante un determinado tratamiento^{2,76}.

La necesidad del consentimiento informado surgió tras el juicio de Nüremberg, para asegurar que las investigaciones se desarrollasen de forma ética, reconociéndose en el Código de Nüremberg (1947) que sería prototipo de códigos posteriores⁴⁵.

En EEUU, el consentimiento informado está recogido en varios documentos, dándose prioridad a la autodeterminación de la persona. Los más importantes son^{43,44,52}:

- Carta de Derechos de la Asociación Americana de Hospitales (1973)
- Informe Belmont (1978)
- Asociación Médica Americana (1981)

En Europa, se recoge el consentimiento informado en los siguientes documentos^{55,56,57}:

- 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 (1996)
- Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000)
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO (2005)

En España, el consentimiento informado, está basado en el principio de autonomía individual, y está recogido en^{59,62,63,65,66}.

- Ley General de Sanidad (1986)
- Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, de la Información y la Documentación Clínica (2002)
- Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (2003)
- Código Deontológico Médico y de Enfermería

Definición del Consentimiento Informado:

Derecho que tiene el paciente, a decidir sobre la actuación del profesional sanitario, en relación con su propio cuerpo, diagnóstico y tratamiento. Podrá solicitarse a los pacientes mentalmente competentes²⁰.

En el ámbito de la salud, toda actuación que requiera un paciente, necesita el consentimiento libre y voluntario del mismo, y en caso de incapacidad, la información se dará a su representante legal o familia².

Importancia del Consentimiento Informado:

El consentimiento informado, supone una manifestación más del deber por parte de los profesionales sanitarios, al derecho que tiene el paciente de ser informado, cuya contravención lleva aparejada responsabilidad⁴⁵.

Dicha presentación de la información, se deberá conseguir sin coacción. El médico o profesional sanitario, no puede sacar partido de su dominancia psicológica sobre el paciente²⁰.

➤ **Criterios del Consentimiento Informado:**

Para que el consentimiento informado sea válido, el paciente debe darlo de forma voluntaria, ser capaz o competente para comprender la información dada y la decisión tomada tiene que estar relacionada con el proyecto vital del paciente en función de su escala de valores. Aunque existen situaciones en las que el consentimiento informado no puede ser considerado y no aplicarse⁷⁶.

✓ **VOLUNTARIEDAD:**

Todo paciente debe dar su consentimiento de forma libre y voluntaria. Por ello, la información que se le proporcione debe ser en cantidad suficiente e incluir²⁰:

- Con respecto al contenido: una descripción detallada tanto del procedimiento propuesto, como de los objetivos y las técnicas; Los posibles riesgos, molestias y efectos secundarios derivados; Los beneficios del proceso tanto a largo, como medio y corto plazo; Posibles alternativas; y efectos previsibles, de no realizarse el procedimiento.
- Respecto a la información: debe ser de calidad (el lenguaje tiene que estar adaptado a cada enfermo, evitando un lenguaje técnico, considerando el nivel cultural del paciente y los conocimientos sanitarios, para alcanzar un nivel óptimo de comunicación) y dar la posibilidad al paciente de ampliarla de acuerdo a sus necesidades.
- En relación al paciente: tiene la plena libertad en reconsiderar su postura.
- Los profesionales sanitarios, especialmente el médico, debe dar su criterio para proponer una vía concreta.

✓ COMPETENCIA:

Capacidad por parte del paciente, de comprender la información, tomar decisiones, asumir la escala de valores y prever las posibles consecuencias, bajo un razonamiento adecuado²⁰.

✓ VALIDEZ Y AUTENTICIDAD

- Validez: Relacionada con el estado actual del paciente.
- Autenticidad: Relación entre decisión tomada y la escala de valores del paciente, junto con los principios que ha defendido a lo largo de su vida.

✓ EXCEPCIONES AL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Existen 6 supuestos en los que el CI tiene limitaciones, que son los siguientes²⁰

- Rechazo del paciente a toda información.
- Grave peligro para la Salud Pública.
- Situaciones que no admitan retrasos: urgencia real y grave.
- Imperativo legal.
- Incapacidad o incompetencia del paciente.
- Privilegio terapéutico: sólo cuando el revelar toda la información, supone un daño o grave amenaza para el paciente.

➤ **Medidas del Consentimiento Informado:**

La información será expuesta de forma completa, verbal y escrita sobre el proceso, incluyendo el diagnóstico, pronóstico o alternativas al mismo, para ofertar una elección libre²⁰.

➤ **Finalidad del Consentimiento Informado:**

El paciente, o en su defecto, su representante legal, tras ser correctamente informados, otorgarán su consentimiento, procurando que sea el que más se adecue a los intereses personales del paciente, salvo los supuestos exceptuados por ley^{20,76}.

El Consentimiento Informado supone dentro del proceso de información y comunicación tanto con el paciente fundamentalmente, como con su familia, un protocolo o guía formal de buena práctica clínica.

2.3.2 ORDEN DE NO REANIMAR

Las maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), surgen en la década de los años sesenta en EEUU, lo que supuso un gran avance en la medicina, no obstante, la aplicación indiscriminada de dicha técnica, aumentaba el riesgo de vulnerar la dignidad en el proceso del morir, y la posibilidad de dejar a los pacientes, con graves secuelas neurológicas^{44,77,78}.

Por ello, en los años setenta⁷⁸ nacieron las órdenes de no reanimar (ONR)

Definición de la Orden de No Reanimar:

La Orden de No Reanimar, es una instrucción a los profesionales sanitarios, para suspender o no iniciar medidas de RCP, si el paciente sufre un paro cardiaco o respiratorio, sin restringir otra serie de tratamientos como someterse a intervenciones quirúrgicas o ingreso en unidades especiales^{44,79}.

Por ley, debería aparecer por escrito en la Historia Clínica del paciente, pudiendo ser rubricada por el médico responsable o el propio individuo.

Importancia de la ONR:

La RCP se ha convertido en la actualidad, en una técnica electiva (debe estar médicamente indicada) y opcional (el paciente en sus plenas facultades y siendo bien informado, puede rechazarla o aceptarla), determinado por 3 hechos^{44,77}:

1. La RCP aplicada indiscriminadamente genera mayor agonía o supervivientes incapacitados por lesiones neurológicas irreversibles.

2. A pesar de la protocolización de la RCP, a nivel asistencial, todavía se encuentra cierta controversia en su aplicación.
3. La aplicación de soportes artificiales de la vida no deseados por el paciente, han sido considerados como una invasión agresiva del propio cuerpo. Está recogido tanto en la Ley General de Sanidad como la Ley 41/ 2002, de Autonomía del paciente

Criterios para indicar una ONR

Las normas establecidas por el Consejo de Ética y Asuntos Judiciales junto con la Asociación Americana de Medicina (CEIA/ AMA), incluyen la toma conjunta de decisiones entre el médico y el paciente competente o un familiar del paciente incompetente⁸⁰.

Otro de los criterios para indicar una ONR es considerar el pronóstico clínico de severidad del paciente, como en el caso de padecer⁸¹:

- Insuficiencia cardiaca, enfermedad renal y hepática terminal
- Enfermedades pulmonares terminales
- Accidente cerebro- vascular con incapacidad severa
- Condiciones neurológicas terminales: enfermedad de parkinson, esclerosis múltiple...
- Incapacidad extrema y fragilidad de la edad avanzada.

El criterio de futilidad del tratamiento, también puede ser considerado un criterio para indicar la ONR, siempre y cuando el paciente sea quien determina qué es y qué no es lo beneficioso para él, en función de sus valores personales y prioridades⁴⁴.

Los tratamientos fútiles, serían todos aquellos tratamientos que no ofrecen un beneficio al paciente, y en el caso de la RCP, cuando la probabilidad estimada de supervivencia tras realizarla, es menor del 5% según quedó consensuado⁷⁹ por la *American Collage of Chest Physicians/ Society of Critical Care Medicine* (ACCP/SCCM)

El criterio de calidad de vida, también puede ser indicativo de una ONR, cuando la calidad de vida sea considerada, al igual que en el criterio anterior, sobre la opinión y percepción del paciente⁴⁴.

También se puede solicitar una ONR según el criterio de elección del paciente. Derecho por parte de todos los pacientes, de rechazar el tratamiento médico, aunque suponga un grave daño e incluso la muerte, habiendo sido previamente informado, de los riesgos potenciales, pronóstico de supervivencia y calidad de vida⁴⁴.

Por último, una de las situaciones más frecuente en las unidades de cuidados intensivos, es la indicación de la ONR en el caso de pacientes incompetentes.

La decisión será tomada en función de 3 criterios, que según el orden de elección son: autonomía, juicio sustitutivo y por último mejor interés⁸².

1. Criterio de Autonomía: Siempre que el paciente incompetente previamente autónomo, haya expresado sus juicios autónomos con respecto a dicha situación.
2. Criterio de Juicio Sustitutivo: El principio de autonomía del paciente, exige un sustituto para la toma de decisiones que él mismo habría tomado de ser competente. Requiere que el paciente previamente fuera competente y la persona responsable, tome la decisión que él hubiera tomado (querido).
3. Criterio del mejor interés: Elección realizada por el sustituto, quien valorará cuál de entre todas las opciones supone la más beneficiosa para el paciente, lo que supondrá un criterio de calidad de vida. Este caso se da en pacientes que han sido siempre incompetentes, o en aquellos competentes que nunca expresaron sus voluntades.

► Finalidad de las ONR:

Evitar atentar contra la dignidad del sujeto cuando la aplicación de las medidas de RCP no suponen un beneficio para el paciente, y no ofrecer falsas y dolorosas expectativas de recuperación en personas con un proceso irreversible, como puede ser en pacientes oncológicos en situación terminal o pacientes en muerte cerebral^{83,84}.

2.3.3 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El cambio sufrido por la sociedad a la hora de enfrentarse a la muerte, trasladándose el lugar de fallecimiento del domicilio a los hospitales, ha dotado a los profesionales sanitarios de mayor responsabilidad con respecto a las decisiones y cuidados al final de la vida¹.

Si a ello se le une una alta tecnificación, existe el riesgo de vulnerar los derechos o bienes del paciente. Es entonces fundamental respetar el derecho de autonomía de la propia persona para decidir la cesación de un tratamiento, así como el derecho a la libertad y dignidad de rechazarlo, prohibiéndose los tratos inhumanos, como son el tratamiento prolongado sin perspectivas de recuperación o mejoría⁸³.

Una parte de los pacientes terminales o sus familiares, suelen solicitar la intervención del personal de la salud, particularmente en las unidades de cuidados intensivos, para suspender las medidas de sostén o aún más, la participación directa del médico y/o la enfermera, cuando alguno de ellos se encuentra en un estado irreversible de sufrimiento y dolor⁸⁴.

La decisión de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), en algunas ocasiones es muy difícil de establecer. No obstante su práctica, ha ido en aumento a lo largo de los últimos años⁸⁵.

En EEUU ha habido un gran cambio a la hora de la toma de decisiones, donde se ha pasado de una corriente paternalista, a la promoción de la autonomía y la autodeterminación, viéndose en distintos estudios^{80,81}, un abandono de las medidas de soporte más temprano, sin descuidar el tratamiento paliativo.

En Europa, su aplicación es muy variable, algunos estudios^{86,87} señalan que se identifica entre el 40-80% de las muertes en UCI, otro⁸⁸ un 35%. También parece haber diferencias geográficas: en el norte predomina la retirada de tratamiento intensivo, en Europa central retirar y no iniciar tratamientos de soporte vital y en el sur no iniciar medidas de soporte vital⁸⁹. Pero todos coinciden en que una vez tomada la decisión de LET, se ha de prestar mucha atención a la aplicación de unos adecuados cuidados paliativos, asegurando el control del dolor y el bienestar del paciente⁹⁰.

📌 **Definición de LET, Obstinación Terapéutica y Futilidad**

➤ **LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO**

Es la decisión de retirar o no iniciar las medidas terapéuticas, cuando el profesional sanitario considera que en la situación concreta del paciente, son fútiles o inútiles, puesto que sólo logran prolongar la vida biológica, pero sin llegar a la posibilidad de tener una recuperación funcional, con una calidad de vida mínima⁹⁰.

La muerte viene producida, como consecuencia del curso propio de la enfermedad, no por la actuación del profesional sanitario. La LET por tanto, permite la muerte, ya que no la impide, pero no la produce (diferencia fundamental con la eutanasia⁴).

➤ OBSTINACIÓN O ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO

Es continuar realizando medidas que ya no pueden ser terapéuticas, en pacientes irrecuperables. Supone una mala práctica clínica, puesto que entran en conflicto el principio de no maleficencia y justicia⁹¹.

➤ FUTILIDAD

Aplicación de tratamientos que se han demostrado inútiles, desproporcionados. Se define como^{91,92} el “Acto cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado”.

✚ **Importancia de la LET**

Los avances tecnológicos, sin criterios adecuados, pueden prologar el sufrimiento y la agonía de un paciente indefinidamente^{1,3,4,84}.

La LET, cuando el enfermo no está en la fase terminal de una enfermedad incurable, es difícil de decidir, pudiéndose prolongar la muerte, en lugar de la vida. Pacientes con procesos irreversibles y cuyo pronóstico no va a mejorar

nunca, el mantenerle por medios artificiales no va a favorecer su curación ni mejorar su vida, si no que sólo alarga un proceso inevitable que es la muerte.

No obstante, existen grupos de trabajo⁸⁷ que han creado unas directrices para ayudar en la práctica diaria, como el grupo de trabajo de bioética de la sociedad española de medicina intensiva y unidades coronarias (SEMYCIUC).

✚ Criterios para aplicar la LET:

Las recomendaciones actuales⁸⁷ para la toma de decisiones sobre la omisión o retirada de tratamientos de soporte vital (TSV) son:

1. Decisión de LET basada en la evidencia científica. Se debe ajustar dicha decisión al conocimiento actual de la medicina.
2. Decisión multidisciplinar (médicos y enfermeras) tomada en consenso. Por todas las implicaciones que conlleva esta decisión, tiene que ser fruto del acuerdo por parte de todos los miembros del equipo asistencial, no debe ser tomada de forma urgente, si no tras una deliberación de todos los implicados.
3. Contar con los representantes legales y/o familiares para la toma de decisiones.
4. Consultar al Comité de Ética, cuando haya desacuerdo entre las partes implicadas (Profesionales sanitarios y/o familia o representante legal).

5. Garantizar unos cuidados paliativos de calidad, ante la decisión de omitir o retirar el TSV.

6. Registrar en la historia clínica, las decisiones de omisión o retirada del TSV. Existe un formulario específico para recoger las órdenes de LET, diseñado por el comité ético de la SEMYCIUC.

La orden de LET, siempre debe estar reflejada en la historia clínica. No obstante, existen grandes variaciones entre las UCIs de distintos países, incluso dentro de un mismo hospital, entre servicios⁸⁷.

Por ello, para intentar estandarizar las prácticas y promover los tratamientos individualizados, se han desarrollado diversos instrumentos favoreciendo el proceso decisorio sobre el inicio o retirada de tratamientos, como las normas consensuadas internacionalmente sobre las ONR^{78,79,80}, normativas hospitalarias sobre la utilización adecuada de tratamientos de soporte vital⁸⁵ y los documentos donde los pacientes especifican previamente al ingreso hospitalario la preferencia de dichos tratamientos (instrucciones previas). Por último, para facilitar la transmisión del plan terapéutico y su seguimiento, el grupo de trabajo de bioética de la SEMYCIUC⁸⁷ ha diseñado un formulario de limitación de tratamientos de soporte vital, para que cada unidad de cuidados intensivos pueda incorporarla y adaptarla a sus necesidades. (Anexo 1)

➤ **Medidas que implica la LET**

Dentro de las órdenes de LET se contemplan⁸⁴:

- Limitación del ingreso en UCI
- Limitación en el inicio de determinadas medidas de soporte vital
- Retirada de estas medidas de soporte una vez iniciadas

El grupo de trabajo de la SEMYCIUC señala las siguientes⁸⁷:

- Mantenimiento del tratamiento iniciado, sin aumentarlo, ni iniciar nuevos, exceptuando el paliativo.
- En caso de parada cardiorrespiratoria (PCR), orden de no reanimar (ONR)
- No iniciar: intubación, diálisis, transfusiones sanguíneas, fármacos vasoactivos, ni nutrición artificial
- Retirada de tratamientos de soporte vital: ventilación mecánica, diálisis y fármacos vasoactivos.

➤ **Finalidad de la LET:**

El tratamiento que requieren los pacientes críticos junto con las necesidades de su familia al final de la vida, resulta en numerosas ocasiones inadecuado. Existen varias razones que lo dificultan, como la insuficiente capacitación de los profesionales sanitarios en medicina paliativa y técnicas de comunicación, la muerte concebida como un fracaso terapéutico y por último la fragmentación del tratamiento entre diferentes especialistas.

Para decidir una orden de LET, ya sea omitir o retirar los diversos TSV, debe ser el resultado de un consenso entre el equipo sanitario (médicos y enfermeras), el paciente (ya sea de forma verbal o por medio de las instrucciones previas), la familia o representante legal (cuando el paciente no puede tomar decisiones por sí mismo, será la encargada de expresar sus deseos y en consecuencia decidir, en función de su escala de valores) y el marco legislativo actual.

Una vez tomada la decisión de LET, debe estar reflejada en la historia clínica y ser conocida por todos los profesionales a su cargo, mejorando dicha comunicación y seguimiento a través de un formulario específico. Por último, la decisión de LET siempre implica aplicar a los pacientes críticos, los cuidados paliativos que precisen, especialmente en la sedación terminal y durante la retirada de la ventilación mecánica⁸⁷.

2.3.4 CUIDADOS PALIATIVOS

La sociedad ha sufrido un cambio drástico de actitud a la hora de enfrentarse a la muerte. Los rituales que eran de ayuda para la elaboración del duelo, han sido abolidos, y el lugar designado para morir se ha trasladado del domicilio, donde era el paciente con su familia quien gestionaba sus cuidados, al medio hospitalario pasando a manos del personal sanitario^{35,36}.

La muerte, se ha convertido socialmente en algo tabú, lo que ha generado una idealización y confianza desmedida en la tecnología, provocando en ocasiones grandes dificultades para decidir poner fin a los tratamientos cuando éstos resultan fútiles, dándose situaciones indignas de muerte^{37,38}.

Para devolver a la persona el control de su propia muerte y dar respuesta a los pacientes que están fuera de recursos terapéuticos curativos, surgen los cuidados paliativos^{39,93}.

Se inició en Reino Unido durante los años 60 y 70 del siglo XX para dar respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos y familias en situación terminal⁹⁴⁻¹⁰².

Los llamados “hospices” se ofertaban de manera caritativa ofreciendo principalmente atención humanitaria.

En 1983 con la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la Enfermedad Terminal, los cuidados paliativos adquirieron impulso a nivel mundial.

Los cuidados paliativos comenzaron a desarrollarse en los hospitales de agudos, extendiéndose rápidamente por Europa, Norteamérica, Australia e Israel, creándose otro tipo de recursos complementarios como los cuidados domiciliarios, centros de día, unidades móviles, y los equipos de asesoría⁹⁴⁻¹⁰².

En 1987, entre los Principios de Ética Médica Europea de la *Conference des Ordres et des Organismes D'Attributions Similaires*, en su artículo 12, se recoge la ayuda a moribundos¹⁰³.

En 1991, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la Unión Europea¹⁰⁴, define el objetivo principal en cuidados paliativos: calidad de vida del paciente y su familia.

En 1999 el Consejo de Europa¹⁰⁵, emitía la Recomendación 1418/1999 sobre Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos.

La OMS¹⁰⁶, recomienda la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria (*Palliative Care Solid Facts 2004*) incluso la existencia de determinados recursos (30 camas por millón de habitantes).

En España los cuidados paliativos quedan reflejados en distintos documentos⁹⁴⁻¹⁰².

El Real Decreto de 1995 sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud (SNS), incluye la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales dentro de atención primaria (AP).

En 1999, el Pleno del Senado aprobó una moción que instaba al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Ese año se creó un grupo de trabajo sobre Cuidados paliativos⁹⁴, integrado por representantes de las Comunidades Autónomas y la Administración General desarrollando a finales del 2000 el “Plan de cuidados Paliativos, bases para su desarrollo”.

En 1999, se crearon los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) para colaborar y apoyar a los Equipos de AP en la atención a los pacientes inmovilizados y en situación terminal.

En 2002, El Ministerio de Sanidad y Consumo junto con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Fundación Avedis Donabedian, publica la Guía de Criterios de Calidad de Cuidados Paliativos^{107,108}.

En 2003, con la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, incluyó específicamente la atención paliativa a enfermos terminales tanto en AP como especializada^{63,109}.

Actualmente, existen 3 leyes y un proyecto de ley que promueven una mejora en la atención al paciente terminal y los cuidados paliativos, que son:

1. “Ley Andaluza 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte”¹¹⁰
2. “Ley foral Navarra 8/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte”¹¹¹
3. “ Ley Aragonesa 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y la muerte”¹¹²
4. Proyecto de “ley de cuidados paliativos y muerte digna”(2011) Estatal¹¹³

En Noviembre de 2011, la Organización Colegial Médica (OCM) junto con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) publican la “Guía de sedación paliativa” para la buena praxis y la correcta aplicación de la sedación paliativa¹¹⁴.

Definición de Cuidados Paliativos, Sedación Terminal, Síntoma Refractario, Doble Efecto, Enfermedad Terminal y Calidad de vida

Para poder comprender los cuidados paliativos, hay que definir una serie de conceptos relacionados con los criterios, tratamiento y aplicación de los mismos.

➤ CUIDADOS PALIATIVOS

1. Según el Subcomité Europeo de Cuidados paliativos⁹⁴⁻¹⁰² de la CEE. 1991, es la “Asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si fuera necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo”

2. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2002, es⁹⁴⁻¹⁰²:

“ Un enfoque, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”

3. La Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo de España del 2002, define los cuidados paliativos como:

“La atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal así como de las personas a ellas vinculadas por razones familiares o de hecho. Esa situación viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad

de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respecto a su sistema de creencias y valores⁹⁴⁻¹⁰².

➤ SEDACIÓN TERMINAL

Dentro de los cuidados paliativos, una de las medidas que se llevan a cabo en enfermos con sufrimientos intolerables y que no han respondido de forma adecuada a los tratamientos es la sedación terminal. Se conoce por sedación terminal⁹⁴ a “la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito”. Puede ser continua o intermitente y la profundidad es graduada en función del alivio sintomático, buscando el nivel de sedación mínimo requerido para ello.

La intención de administrar fármacos no sería nunca ocasionar la muerte del paciente (principio de doble efecto).

El problema radica en los profesionales sanitarios que no conocen las indicaciones y técnica de la sedación, o no tienen experiencia en cuidados paliativos, pudiendo ser confundida como una forma de aplicar eutanasia⁹¹.

➤ SÍNTOMA REFRACTARIO

El síntoma refractario es aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, que no comprometa la conciencia, y en un plazo de tiempo razonable. Puede ser el dolor, la disnea, hemorragia masiva, náuseas/vómitos, delirium, ansiedad o pánico⁹⁶...

➤ PRINCIPIO DE DOBLE EFECTO

En la aplicación de la sedación terminal o paliativa, la intención es aliviar un distrés intolerable, mediante la administración de un fármaco sedante y el resultado esperado es el alivio del distrés o síntoma refractario, aunque derivado de ello pueda acelerarse el proceso de la muerte. A esta actuación donde se “Persigue mitigar el sufrimiento del enfermo asumiendo, el efecto no deseado de la privación de conciencia hasta que ocurre la muerte”, se conoce como principio de doble efecto⁹⁵⁻⁹⁸.

Para que sea considerado como principio de doble efecto se tienen que dar 2 condiciones: Por un lado que la acción en sí misma sea buena y proporcional al eventual daño, y por otro lado que el efecto malo previsible no sea querido, sólo tolerado²².

Ésta es la gran diferencia con respecto a la eutanasia, cuyo objetivo es producir la muerte del paciente, mediante la administración de un fármaco en dosis letal³³.

➤ CALIDAD DE VIDA

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes. La calidad de vida¹⁴ es “la percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas”. No obstante, se han diseñado cuestionarios y métodos para tratar de evaluarla objetivamente con la mayor fiabilidad posible.

➤ ENFERMEDAD O SITUACIÓN TERMINAL

A la hora de aplicar cuidados paliativos, uno de los criterios es que los pacientes tengan una enfermedad terminal. Se conoce como: “Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a 6 meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación” Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁹⁴⁻¹⁰².

➤ **Importancia de los Cuidados Paliativos**

Los cuidados paliativos, se deben aplicar, conjuntamente con los curativos, al comienzo de la enfermedad que pone en peligro la vida. No sólo cerca del final inevitable de una enfermedad terminal, puesto que, sobre todo en unidades de cuidados intensivos, su aplicación adquiere mayor relevancia en el manejo de síntomas, seguimiento integral en la elaboración del duelo, mejor manejo de la angustia y el fracaso terapéutico^{35,39,109}.

1. Promueve la atención adecuada y compasiva a mayor número de pacientes, sobre todo los críticamente enfermos.
2. El abordaje paliativo y curativo conjunto, permite un mejor control de síntomas, sufrimiento y dolor.

3. Permite un mejor manejo a los profesionales sanitarios, de la ansiedad, angustia y frustración.
4. Favorece la participación del paciente y la familia, en la toma de decisiones,
5. Facilita el seguimiento integral en la elaboración del duelo, y la prevención de patologías en salud mental.

Criterios para aplicar Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos se aplicarán siempre que haya⁹⁴⁻¹⁰²:

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Mala respuesta al tratamiento
- Problemas o síntomas múltiples
- Impacto emocional en el paciente y la familia
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses

Medidas de los Cuidados Paliativos

Todos los planes de cuidados paliativos incluyen las siguientes medidas⁹⁴⁻¹⁰²:

1. Control de Síntomas.
2. Apoyo Emocional y Comunicación.
3. Cambios en la organización, permitiendo el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos de los enfermos.
4. Equipo Interdisciplinar.

Finalidad

Los cuidados paliativos, tienen como finalidad⁹⁴⁻¹⁰²:

1. Conseguir la atención Integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, espirituales y sociales, promocionando la autonomía, y respetando la dignidad del enfermo, mediante una atención continuada e individualizada.
2. Garantizar su adecuado desarrollo, en cualquier lugar, circunstancia o situación.
3. Debe estar basada en principios de equidad, y ser garantizada por la red sanitaria pública.
4. Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.
5. Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal. (Humanizar el proceso de morir)
6. No intentar acelerar ni retrasar la muerte.
7. Mejorar la calidad de vida
8. Ofrecer un sistema de soporte para los pacientes y la familia, incorporando una actitud rehabilitadora y activa.
9. Crear un ambiente adecuado de respeto, confort y comunicación que influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

2.3.5 DECLARACIÓN DE PREFERENCIA DE TRATAMIENTO DE SALUD MENTAL:

En Salud Mental se plantea un serio problema con respecto al derecho de los pacientes de ejercer el principio de Autonomía^{2,74}, aunque algunos ingresos psiquiátricos, suponen la incapacidad de decidir hasta que el paciente se recupera de la sintomatología (incapacidad temporal de tomar decisiones), existe la posibilidad de que el enfermo pueda manifestar anticipadamente su voluntad².

Por tanto, será fundamental que los profesionales sanitarios conozcan las posibilidades que tienen los pacientes con enfermedades mentales de expresar qué tratamientos, medicación y pautas de asistencia desean recibir, cuando tengan una situación que por las circunstancias no sean capaces de expresarlas personalmente².

En el ámbito internacional este derecho de elección está regulado por^{46,54,55}:

- La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)
- La Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los pacientes en Europa (1994)
- El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (1997)

En España, el derecho de elección de los pacientes está regulado en^{58,59,62}:

- La Constitución Española (1978)
- La Ley 14/1986 General de Sanidad
- La Ley 41/2002 de Autonomía

Definición de Incapacidad, Declaración de Preferencia de Tratamientos de Salud Mental, Pacto de Tratamiento y Figura del Representante Legal

Para poder comprender cómo los pacientes con problemas de salud mental pueden ejercer su derecho de autonomía, primero hay que definir una serie de conceptos con respecto a su aplicación, los documentos existentes, planes de cuidados y figuras que participan en el proceso.

➤ INCAPACIDAD:

En el ámbito del derecho, la capacidad de obrar se define como la aptitud por parte de la persona de ejercer un derecho y cumplir con una obligación.

La incapacidad por tanto, consistirá en el hecho de que una persona no pueda ejercer sus derechos y obligaciones personalmente. El proceso de incapacidad es dictaminado por un juez, tras informe pericial médico. Es un proceso reversible y está regulado por ley¹¹⁵.

➤ DECLARACIÓN DE PREFERENCIA DE TRATAMIENTO DE SALUD MENTAL (EEUU):

Es un documento que establece el consentimiento o no del paciente con problemas de salud mental pero competente, a recibir tratamiento con electroshock o psicofármacos, cuando no puede tomar decisiones por sí mismo, y durante un periodo de tratamiento de 17 días. Cabe la posibilidad de elegir un representante para la toma de decisiones¹¹⁶.

Al paciente, se le denomina principal y la firma tiene una validez de 3 años. Cuando dicho paciente ingresa, si ha declarado no recibir tratamiento con electroshock o psicofármacos, ejerciendo su derecho de autonomía y tomando su decisión como la principal, puede estar durante 17 días ingresado recibiendo otro tipo de tratamiento. Se tendrá que reevaluar cada 3 años.

En España se rige por unas instrucciones previas, documento que explica que tratamientos desea o no recibir el paciente previamente capaz, cuando derivado de la enfermedad no pueda decidir.

➤ PACTO DE TRATAMIENTO (ALEMANIA)

Otra forma de poder ejercer la autonomía es a través del pacto de tratamiento. Es un acuerdo entre la persona mentalmente enferma y el hospital psiquiátrico. El paciente puede decidir sobre que tratamiento desea recibir: si quiere o no ser medicado, cuándo y con qué tipo de medicación, y a quién desea ver o no durante su ingreso¹¹⁷.

➤ FIGURA DEL REPRESENTANTE:

Dentro de las instrucciones previas, existe la posibilidad de asignar un representante que abogue por los deseos y preferencias del paciente mentalmente en situación de incapacidad temporal.

“Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad a causa de una disfunción mental, enfermedad o motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o persona o institución designada por la ley”⁵⁵

 **Importancia de los Documentos de Salud Mental**

Padecer una enfermedad mental, no implica que la persona esté incapacitada. Para ello, tiene que ser dictaminado por un juez. Por tanto, si no se le ha abierto ningún proceso de incapacidad, dicha persona, tiene total libertad y derecho de ejercer su autonomía, con respecto a la elección del tratamiento. A negarse a aceptarlo, como a redactar un documento de instrucciones previas².

 **Criterios de Aplicación de los documentos:**

Cuando un paciente requiere ingreso psiquiátrico, el internamiento se puede realizar de modo²:

- Voluntario: El paciente ejerciendo su derecho de Autonomía, acepta el ingreso, puesto considera que es necesario para su salud, pero puede decidir sobre qué tratamiento quiere o no recibir.

- No voluntario: Cuando la persona no está en condiciones de decidir el ingreso, siendo necesaria una orden judicial. Supone una incapacidad temporal, siendo fundamental, para que el paciente pueda seguir ejerciendo su derecho de autonomía, conocer y aplicar algunas de las posibilidades anotadas anteriormente (Instrucciones previas, pacto de tratamiento, representante legal).

➤ **Medidas de los Documentos de Salud Mental:**

Para respetar la autonomía del paciente, su dignidad y libertad, surgieron los documentos de instrucciones previas^{2,3,4}.

En Salud Mental, sería redactado por un paciente compensado de su enfermedad, capaz, previo a ser hospitalizado, para tomar decisiones sobre qué tratamientos quiere seguir cuando por razones físicas o psíquicas no pueda².

Contiene el nombre y apellidos del futuro paciente, el DNI, firma con lugar y fecha. Se otorgará ante notario, la persona encargada del Registro de Voluntades Anticipadas o ante 3 testigos, quienes deben cumplir una serie de requisitos: Mayoría de edad, capacidad de obrar plena y conocer al otorgante.

El paciente, para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas, puede nombrar un representante, quién será el interlocutor entre él y el médico.

Limitaciones: Instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, contra la buena praxis o contrarias a la *lex artis*³.

Finalidad de los Documentos de Salud Mental:

Los documentos de preferencia de salud mental, pretenden que se respete la voluntad del paciente, en situaciones que no es capaz de expresar, y que previamente ha decidido sobre qué pautas y tratamientos quiere recibir, durante su ingreso hospitalario, conservando así su autonomía².

2.3.6 REPRESENTANTE LEGAL

En ocasiones, en las unidades de cuidados intensivos, debido a la situación crítica del enfermo, y el estrés al cual está sometida la familia, se pueden dar circunstancias que por intentar poner todos los medios y avances tecnológicos para corregir dicha situación, se vulneren los deseos reales del enfermo, llegando incluso a situaciones de obstinación terapéutica¹¹⁸.

Para limitar la actuación médica no curativa en ciertas ocasiones, y que el paciente pudiera expresar siempre la forma en la que desea ser tratado (técnicas, procedimientos, medidas) cuando no pueda decidir por sí mismo, surgió en EEUU la semilla, que iría germinando en la sociedad, para devolver el derecho al paciente, de decidir sobre su vida y muerte¹¹⁹.

Como se señaló anteriormente, el primer documento¹¹⁹ que surgió para que una persona pudiera hacer previsiones con respecto al fin de su vida fue el testamento vital (*living will*). A partir de este documento surgió la figura del apoderado o agente con poderes (*the durable power of attorney*) dando la posibilidad de asignar un sustituto o representante por el propio paciente, para que participara en la toma de decisiones en función de los deseos del mismo⁴.

En España, el desarrollo al respeto de la autonomía de las personas^{61,62}, parte del Convenio de Oviedo (2000), y la legislación de las instrucciones previas, mediante la Ley 41/2002 .

La ley de Autonomía del paciente establece que cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones, y el criterio médico aconseje aplicarle un tratamiento que él rechazaba de manera voluntaria, el consentimiento se presentará a través de la figura del representante⁶².

Dicha persona, puede ser un familiar, autoridad o una persona o institución designado por la ley, quien dará la autorización para una intervención sanitaria^{2,4,118,119}.

A veces, el paciente no ha tenido oportunidad de desarrollar un documento de instrucciones previas, ni designar a un representante, cayendo la responsabilidad en la familia, que en ocasiones no sabe cómo reaccionar.

El Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, señalaba que ante dichas situaciones, el médico de cabecera del paciente, sería el mejor portavoz de la voluntad del enfermo, puesto que normalmente es el que mejor conoce sus deseos y no tiene la carga afectiva tan grande como la familia¹¹⁸.

Es importante señalar, que el término “representante”, no es un mandato representativo, por tanto la persona designada por el paciente, podrá optar para actuar como representante o no.

Sin embargo, normalmente cuando un paciente designa a una persona para que le represente cuando éste no tenga posibilidad, por una situación de incapacidad, es porque confía mucho en ella, y espera que llegado ese momento, sea el principal defensor de su derecho más preciado, el don de elegir, y el respeto de su autonomía^{2,121}.

✦ Definición de Poder Legal y Representante Legal

➤ PODER LEGAL

Es un negocio jurídico de mandato *sui generis*, donde se adjudica un representante para la toma de decisiones, en el caso de que el paciente no pueda, por inconsciencia o situación de gravedad. Consiste en la manifestación por parte de una persona de su voluntad, dentro de los requisitos fijados por el derecho, produciendo los efectos jurídicos pertinentes. La representación se lleva a cabo, al concluir el representante el negocio jurídico del representado.

Existen varios tipos de representación, en el caso de las últimas voluntades, sería una representación voluntaria, determinada por circunstancias de mero hecho y directo, repercutiendo las decisiones del representante directamente sobre el representado^{3,62,75}.

Existe la posibilidad de asignar un segundo agente, ante la posibilidad de que el primero no pudiera decidir. Los cambios de agentes serán indicados por escrito. Puede ser más efectivo que el testamento vital⁷⁴.

➤ REPRESENTANTE LEGAL

Es la persona, elegida por el paciente, para que sea su interlocutor con el personal sanitario, cuando él no pueda.

“Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad a causa de una disfunción mental, enfermedad o motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o persona o institución designada por la ley” (Cap.II Art.6.3 del Convenio de Oviedo)⁶¹

“Cuando el estado del paciente no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables” (Art. 27.2 Código de ética y Deontología Médica)⁶⁵

📌 **Importancia del Representante Legal:**

En algunas ocasiones, el documento de instrucciones previas, resulta ambiguo para los profesionales sanitarios, siendo muy importante para que se respeten los deseos del paciente (pueda ejercer su autonomía), que haya una persona de absoluta confianza, que conoce al declarante y sabe con certeza, que es lo que quería expresar exactamente en el documento³. (Anexo 2)

Además, en situaciones que no se tiene acceso al documento de instrucciones previas, contar con una persona que sabe que cuidados y tratamientos desea recibir o no el paciente, es muy importante, puesto que facilita la toma de decisiones de los profesionales sanitarios^{122,123}.

📌 **Criterios para asignar un Representante Legal:**

Una persona, podrá ser representante legal:

- Al ser asignada en un documento de Instrucciones Previas².
- Al ser adjudicada por poder legal⁷⁵.

✦ **Medidas que aplicará el Representante Legal:**

El representante (persona asignada por el paciente), interpretará el contenido de las instrucciones previas, lo adaptará a la situación concreta e incluso podrá manifestar su voluntad (según los deseos del paciente), para la toma de decisiones, cuando éstas no se encuentren expresadas en el documento^{4,118}.

✦ **Finalidad del Representante Legal:**

Procurar el cumplimiento de los deseos del paciente, cuando éste no pueda expresarlos personalmente, ya sea a través de la interpretación del documento de instrucciones previas, o en la toma de decisiones^{2,118,119,122}.

2.3.7 INSTRUCCIONES PREVIAS

El testamento vital o documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, surge en EEUU en el año 1967 con la *Euthanasia Society of America*, como idea de crear un documento donde el paciente pudiera expresar previamente, qué cuidados desearía recibir en situación de incapacidad³.

A raíz de esta nueva corriente, el abogado Louis Kutner en 1969, propuso los *living will* como documento, para limitar la actuación médica no curativa, en ciertas situaciones terminales¹²⁰.

Dicho término se empleó por primera vez en el *Medical Subject Headings* (MeSH) en 1974, pero no fue hasta 1976 en el Estado de California, cuando se desarrolló la primera norma estatal. *Natural Death Act* (Ley de Muerte Natural)

El desarrollo legislativo, a partir de entonces, se comenzó en prácticamente todos los estados¹²⁴.

Durante la década de los 80, debido al impulso del informe de la *President's Comision* sobre decisiones en torno al final de la vida y medidas de soporte vital, se desarrollaron nuevos proyectos legislativos.

Por otra parte, al concepto de testamento vital, se unió el desarrollo de documentos más sofisticados¹²⁵, las "Directivas Anticipadas" (*Advance Directives*) y figuras legales, "Poderes Notariales" (*Durable power of attorney*) o la figura de los "Representantes para la atención sanitaria" (*health care proxy*).

Las directivas anticipadas, se introdujeron en 1986, en el MeSH.

Sin embargo, el uso de dichos documentos a finales de los 80 era muy bajo y tan sólo el 10% de la población, lo había rellenado.

A finales de 1990, el Tribunal Supremo de Justicia de EEUU, tras numerosos casos, reconoció el derecho de los pacientes competentes, a rechazar un tratamiento médico no deseado, estableciendo un procedimiento en la toma de decisiones, por parte de los representantes legales^{3,125}.

El Tribunal de Missouri, resaltaba la necesidad de que hubiera una “evidencia clara y convincente” del deseo del paciente a no ser tratado³.

A raíz de estos resultados, en 1991, el gobierno elaboró una ley *Patient-Self-Determination Act* (PSDA) Ley de Autodeterminación del Paciente, para obligar a todas las organizaciones sanitarias, de informar y recomendar a los pacientes, la cumplimentación de voluntades anticipadas, si querían recibir fondos Medicaid o Medicare¹²⁶.

Los documentos de voluntades anticipadas (DVA), adquirieron su esplendor, tras la entrada en vigor de la ley, sin embargo las cifras se estancaron en el 15% de la población¹²⁷.

A lo largo de los años 90, se desarrollaron numerosos estudios, para valorar el uso de los DVA, siendo el más significativo el desarrollado entre 1989-1994 *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT)^{128,129}.

Se desarrolló en 2 fases (Descriptiva e Intervención), se estudiaron 5 hospitales estadounidenses terciarios docentes, con más de nueve mil pacientes.¹²⁸

Los objetivos eran:

- Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. (Fase Descriptiva)
- Analizar cómo son tomadas las decisiones de tratamiento, añadiendo la influencia de las preferencias y valores de los pacientes y familiares. (Fase Descriptiva)
- Evaluar si una información pronóstica mejor, y mayores esfuerzos en reforzar la comunicación, mejoraban la toma de decisiones, desde el punto de vista tanto de los profesionales, como del paciente. (Fase Intervención)

Los resultados obtenidos en el estudio fueron muy desfavorables a las expectativas creadas, a pesar de que la fase de intervención comenzara tan sólo un mes tras la entrada en vigor de la ley PSDA¹²⁹.

La conclusión más importante fue que los DVA (que apenas aumentó significativamente su cumplimentación), no mejoraban la comunicación, ni influían en la toma de decisiones, puesto que en numerosas ocasiones, no se tenían en cuenta, viéndose, que la forma en que se tomaban las decisiones al final de la vida, no era la adecuada^{129,130,131}.

Por ello, surgió una nueva corriente, centrándose las estrategias en la comunicación no en los documentos, dando paso a un concepto más amplio e integral en el proceso de la toma de decisiones, entre los profesionales sanitarios, los pacientes y sus familiares^{3,124,125}.

Nace así este nuevo enfoque, 1998, denominado *Advance Care Planning* (Planificación Anticipada de las Decisiones), donde el DVA es sólo una herramienta, como resultado final, de un amplio proceso de comunicación^{130,131}.

En España, a partir de la Constitución Española (1976), se pone el punto de partida, reconociendo el derecho a la libertad, igualdad, dignidad y libre desarrollo de la personalidad⁵⁸.

A través de la Ley General de Sanidad (1986) se abre una pequeña luz, que más tarde servirá para el asentamiento durante la fase legislativa, de los DVA, nombrando el derecho de los pacientes a la información^{3,59}.

Durante ese año, la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), presentó su “testamento vital”, donde la persona declarante pedía el respeto de su opinión, en relación a su cuerpo¹³².

En 1989, la Conferencia Episcopal Española¹³³, publica su propio “testamento vital”, solicitando el tratamiento paliativo para evitar el sufrimiento, y rechazando la obstinación terapéutica y la eutanasia activa.

Diego Gracia²⁹, en 1991, en su libro “Procedimientos de decisión en ética clínica”, proponía, que en la historia clínica, se incluyera un testamento vital, un poder de representación, y daba formularios de ejemplo.

Los Testigos de Jehová¹³⁴, en 1996 publican su “Directriz o exoneración médica preliminar” donde se rechazan las transfusiones sanguíneas y hemoderivados, por sus fundamentos religiosos.

A partir de la entrada en vigor en enero de 2000 del “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la histología y la medicina” (Convenio de Oviedo), fue el punto de partida para el reconocimiento normativo de los DVA⁶¹.

La primera Comunidad que comienza su regulación fue Cataluña, a la cual se le unirían posteriormente Galicia, Extremadura y Madrid^{3,124,125}.

A raíz del Convenio de Oviedo, hubo una modificación de la Ley General de Sanidad, a partir de la cual surge la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica^{124,125}.

Se trata de una ley Estatal¹²⁵, de carácter básico, y la primera que recoge positivamente los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

El Capítulo I de la Ley 41/2002 hace referencia a los principios generales y principios básicos. En el Capítulo II repasa el derecho a la información sanitaria. En el Capítulo IV habla del respeto a la Autonomía del paciente, y en su artículo 11 define las instrucciones previas¹¹⁸.

Son varias las Comunidades Autónomas que han promulgado distintas leyes que hacen referencia a este derecho. Sin embargo, existen importantes diferencias entre denominación, contenido, requisitos para el otorgamiento, siendo necesario unificar estos documentos¹²⁴.

Se aprueba por ello el Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal¹³⁵.

El objetivo de dicho registro, es permitir a los profesionales sanitarios acceder al contenido de las Instrucciones Previas desde cualquier punto de España, incluso cuando el paciente no se encuentre en la localidad donde lo registró.

En el futuro, se prevé que las Instrucciones Previas estén incluidas en soporte electrónico a través de la tarjeta sanitaria, pudiendo tener acceso tanto en atención primaria como especializada con tan sólo escribir sus datos¹³⁶.

No obstante, a pesar que las distintas Comunidades Autónomas han editado guías de información sobre las IP, existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales y los ciudadanos^{3,124,125}.

Algunos de los riesgos o posibles complicaciones que conllevan las IP son:

- Es un proceso que requiere tiempo
- Precisa de un conocimiento previo de los conflictos del final de la vida.
- Las Instrucciones Previas no actualizadas o con instrucciones ambiguas o preferencias poco claras, son de difícil interpretación.
- En ocasiones es difícil decidir cuál es el momento clínico en el que debería aplicarse.
- Puede requerir la evaluación de la competencia del paciente.
- El documento debe estar disponible, para poder consultarlo.

Por todo ello, el desarrollo y aplicación de las IP, como cualquier innovación, debe ser cuidadosamente planteado^{124,137}.

Deben ser consideradas como un proceso, y no como un mero acto documental, siendo parte de la ética de la relación clínica y no como acto legal.

Existe el riesgo, al igual que ha pasado con el consentimiento informado, el cual se ha convertido en un acto de “medicina defensiva”, a dar sólo importancia a la firma del documento, y a que las instrucciones previas sean actos de “autonomía defensiva” donde sólo sean rellenados en previsión de un hipotético caso de obstinación terapéutica^{3,124,125}.

Por todo ello, los documentos de IP, deberán ser el resultado, de un proceso dinámico y de comunicación, entre los profesionales, paciente, representante legal y familiares, entendiendo qué son y para qué sirven, tras largos procedimientos de diálogo y deliberación sobre su cumplimiento y registro de forma sencilla y que cuando se necesite, responda realmente a las expectativas del declarante. Serán claros, fáciles y útiles^{124,137,138}.

En el ámbito legislativo, se están aprobando nuevas leyes, que regulen todo este proceso. La primera fue la elaborada por el Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía, *Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de Muerte*, cuyos objetivos son¹¹⁰:

1. Conseguir una legislación que clarifique a la ciudadanía el ejercicio de los derechos del paciente durante la última etapa de la vida.
2. Asegurar el respeto a la voluntad, dignidad y autonomía del paciente.
3. Clarificar los deberes de los profesionales sanitarios encargados de la atención.
4. Regular las funciones de los centros sanitarios e instituciones. Ningún hospital público, privado o religioso podrá oponerse a respetar la última voluntad del paciente, sin contar con la eutanasia activa, tipificada como delito dentro del Código Penal.

La siguieron, la Ley Foral Navarra 8/2011 *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*¹¹¹, y la Ley Aragonesa 10/2011 *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*¹¹².

A estas leyes, la última y que más impacto ha tenido por su carácter de ley básica, es la *Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna*, en 2011, desarrollada por el Estado, y que se prevé que entre en vigor, a finales de este año, siendo aplicable en todo el territorio español. Los objetivos de dicha ley son¹¹³:

- Consagrar el derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones. (Incluyendo el rechazo a tratamientos para alargar la vida)

- Evitar el sufrimiento y el dolor de los pacientes en fase terminal o de agonía y aquellos sin expectativa de curación, garantizando el derecho al uso de sedaciones terminales, aunque conlleve acelerar de la muerte.
- Favorecer la intimidad de los pacientes y sus familiares en los últimos días de vida (derecho a morir en una habitación individual).
- Fomentar el uso de las Instrucciones Previas, con registros en cada Comunidad Autónoma, estando centralizado en un registro nacional.

Con respecto a los profesionales sanitarios, dicha ley señala una serie de obligaciones:

- Deberán consultar el registro nacional para conocer las IP del paciente
- También deberán consultar la opinión de al menos otro especialista.
- Tienen que consultar a los familiares, respetando siempre la última voluntad del paciente.
- Siempre deberá figurar en la historia clínica.
- Están obligados a respetar la voluntad de los pacientes, excluyéndoles de cualquier exigencia de responsabilidad.

Como posible confusión en la terminología que implican los cuidados al final de la vida, la ley recalca que no se regulará ni la eutanasia ni el suicidio asistido.

No obstante, si los profesionales sanitarios, no tienen los conocimientos y las actitudes necesarias para trabajar con esta herramienta, existe el peligro de vulnerar los deseos del paciente, al no utilizar correctamente las instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada^{3,124,125,138}.

✦ Definición y similitudes de los DVA

Desde el testamento vital se han desarrollado numerosos documentos para que los pacientes puedan expresar sus últimas voluntades. A continuación se detallan los distintos tipos.

➤ TESTAMENTO VITAL

Primer término utilizado “living will”, para definir los documentos que hacen referencia a los cuidados que un paciente quiere recibir al final de su vida.

Consiste en una directiva anticipada donde se describe qué tratamiento podría ser o no aplicado cuando el paciente llegue a una situación terminal¹³⁹.

Es fundamental informar al médico responsable de la posesión de dicho testamento. Puede ser anulado por escrito en cualquier momento que el paciente lo considere. La toma de decisiones se corresponde única y exclusivamente con el paciente⁷⁵.

➤ DIRECTIVAS ANTICIPADAS O DIRECTIVAS AVANZADAS:

Son negocios jurídicos de mandato *sui generis* (declaraciones de voluntad individuales de origen privado, reconocidas por el Derecho pudiendo producir un resultado jurídico), dirigidos al médico (de forma nominado o innominada) quien será el apoderado para interpretar la voluntad del paciente a compartirla, cuando el paciente designe a una tercera persona¹⁴⁰.

Dicho mandato está limitado por los criterios constitucionales, penales y éticos.

Contiene la actuación a seguir cuando el paciente se encuentra en una situación de incapacidad para la toma de decisiones fruto de distintos niveles de enfermedad. Explica el deseo a recibir o no ciertos tratamientos⁷⁵.

➤ INSTRUCCIONES PREVIAS

Se entiende por Instrucciones Previas, la declaración de voluntad, entendiéndose como un negocio jurídico unilateral (testamento). Se expresan los cuidados y el tratamiento que se desea o que se rechaza, anticipándose a una eventual situación: no se puede expresar por sí mismo, en el momento de solicitarlo¹¹⁸.

Es un desarrollo de la teoría general del consentimiento informado. Sin embargo, no se otorga para una actuación inmediata, sino que las instrucciones previas tiene un carácter prospectivo, el consentimiento que se presta ahora, tanto la actuación o intervención como sus resultados o consecuencias, aparecen diferidos en el tiempo^{3,124,125}.

El Convenio de Oviedo señala⁶¹: “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”.

En la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente lo define como^{62,118}: “documento por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”. (Anexo 3)

✦ **Importancia de los DVA o IP**

- Facilita la toma de decisiones terapéuticas, como instrumento en la planificación anticipada, adelantándose a lo que pueda suceder¹³⁷.
- Refuerza las buenas prácticas clínicas y debería evitar que se realicen tratamientos no deseados^{3,124}.
- Disminuye el riesgo de decisiones erróneas¹²⁵.
- Alivia el estrés y las cargas, tanto al paciente y su entorno, como a los profesionales sanitarios¹¹⁸.
- Aporta seguridad ética y jurídica a los profesionales sanitarios¹²⁵.

✦ **Criterios para redactar un documento de IP**

➤ RESPECTO AL DECLARANTE:

- Ser mayor de edad, y no haber sido incapacitado judicialmente.
- Manifestar libremente la correspondiente declaración de voluntad¹¹⁸.

➤ RESPECTO AL DOCUMENTO:

- Siempre por escrito donde figurará: la identificación del demandante, su firma, el lugar y la fecha de otorgamiento.
- Se puede otorgar: Ante tres testigos, ante notario o ante la Administración (Registro Nacional).
- Posibilidad de revocación Libre, sin Plazo y por escrito.
- Se debe incorporar a la Historia Clínica, en lugar visible para todos los profesionales.

- Designación de un representante legal. Debe conocer la voluntad de su representado, no puede contradecir el contenido del documento, y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él^{3,118,124,141,142}.

➤ RESPECTO A LOS TESTIGOS:

- Ser mayor de edad,
- No tener relación de parentesco con al menos dos de los testigos
- Difiere según las Comunidades Autónomas^{118,141,142}

✚ **Medidas que contemplan las IP**

➤ CONTENIDO DEL DOCUMENTO:

- Expresan los principios vitales o criterios que deben orientar la decisión sanitaria, así como las opciones personales, según la jerarquía de valores del paciente. Incluye el lugar donde se desea recibir los cuidados al final de la vida, medidas paliativas, donación de órganos o asistencia religiosa^{3,118,141}.
- Explican las situaciones concretas en que se quiere que se tenga en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados^{118,142}.
- Contiene, las instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas, ante las situaciones previstas. Solicitar que no sean aplicados, o se retiren si ya se han instaurado, los tratamientos de soporte vital^{3,118,142} (resucitación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador...)
- Voluntad de no ser informados¹⁴¹
- Posibilidad de designar interlocutores con el médico (representantes legales)¹⁴¹

➤ LIMITACIONES:

- La ley: Aquellas Instrucciones Previas contrarias al ordenamiento jurídico como la Eutanasia.
- La “lex artis”: No se aplicarán cuando atenten a la buena práctica clínica.
- El supuesto de hecho: Sólo se aplicarán, cuando las disposiciones coincidan o se puedan adaptar al caso en que se encuentra el paciente.

Se deberá anotar en la historia clínica, los motivos de no haber cumplido con las instrucciones previas^{3,118,124,125,141,142}.

➤ Finalidad de las IP

- Respetar la Autonomía del paciente, su dignidad y libertad, cuando por una situación de incapacidad, no pueda hacerlo por sí mismo^{3,124,125}.
- Aumentar el conocimiento del paciente sobre la propia enfermedad, al haber sido informado adecuadamente antes de la toma de decisiones^{118,124}.
- Mejorar la calidad de la relación entre el paciente, la familia, el representante legal y los profesionales sanitarios, al haber consensuado qué es lo que se quiere y hasta dónde se quiere llegar¹³⁷.
- Facilitar la interpretación de los deseos expresados en el documento, respecto a sus momentos finales, al permitir conocer previamente, los valores éticos del paciente.^{136,137,138}

2.3.8 PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

La planificación anticipada de las decisiones (*Advance Care Planning*), surge en EEUU a finales de los años noventa (1995), tras los resultados obtenidos¹¹⁹ en el *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT), y la ley de *Patient self Determination Act* (PSDA)

En 1967, la *Eutanasia Society of America*, lanza la idea de crear un documento escrito, donde el paciente pudiera expresar qué cuidados desearía recibir, cuando él no pudiera tomar decisiones¹⁴³.

En 1969, el abogado Kutner¹²⁰, propuso *the living wills*, el testamento vital, señalado anteriormente.

Durante los años 70 y 80, los avances tecnológicos en medicina, aumentaron los conflictos en la toma de decisiones en pacientes incapaces, llegando algunos casos incluso a los Tribunales.

A raíz de ello, los estados comenzaron a legalizar y regular los testamentos vitales (*natural death acts*), y a que los pacientes pudieran designar a una persona para representarles (*durable power of attorney acts*). Sin embargo a finales de los 80, sólo el 10% de la población había rellenado un documento o asignado un representante¹¹⁹.

En 1991, el Gobierno desarrolló la ley *Patient Self-Determination Act* (PSDA), para obligar a todas las organizaciones sanitarias (si querían tener fondos Medicaid o Medicare), a informar y recomendar a los pacientes, la cumplimentación de las voluntades anticipadas (testamento vital)^{126,127}.

A mediados de los 90, tras la entrada en vigor de la ley, aumentaron mucho las cifras de pacientes con documentos firmados de voluntad anticipada, sin embargo, las cifras se estancaron en el 15% de la población¹¹⁹.

Entre 1989 y 1994, se desarrolló un macroestudio (SUPPORT), en 5 hospitales de tercer nivel, incluyendo a 9105 enfermos, en 2 fases: descriptiva y de intervención¹²⁸.

El objetivo, era mejorar el proceso de atención, a través de la mejora de la previsión pronóstica, y la mejora en la comunicación y la toma de decisiones¹²⁹.

El profesional encargado de facilitar la interacción entre los pacientes y los profesionales sanitarios, era una enfermera entrenada, la cual debía animar a la cumplimentación de los documentos por los pacientes y fomentar que los profesionales sanitarios los respetasen. Sin embargo, los resultados obtenidos en el estudio mostraron que a pesar de la intervención de la enfermera, los documentos de voluntades anticipadas no mejoraron la comunicación, ni influyeron en la toma de decisiones, puesto que en numerosas ocasiones no se tuvieron en cuenta¹¹⁹.

Por ello, surgió una nueva corriente *advance care planning*, dejándose de centrar las actuaciones en los documentos, para que sean sólo una herramienta más de trabajo, y fomentar amplios procesos comunicativos, entre los pacientes, familiares, representantes legales y profesionales sanitarios, dando importancia al contexto temporal, psicológico, cultural, comunitario y familiar^{130,131}.

✦ **Definición de Advance Care Planning:**

➤ **ADVANCE CARE PLANNING: PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES**

La planificación anticipada de las decisiones o cuidados, *advance care planning*, es un proceso más amplio e integral en la atención de los pacientes que el testamento vital, puesto que considera una pluralidad de dimensiones como la clínica, cultural, familiar, social, psicológica, emocional y afectiva. Profundiza en la comunicación entre el paciente, los diversos profesionales asistenciales tanto médicos, personal de enfermería, como psicólogos, los familiares y otras personas afines como el representante legal, para garantizar el respeto de la autonomía, los valores, las expectativas vitales y los derechos de los pacientes^{3,119,130,131}.

✦ **Importancia de la Planificación Anticipada**

El conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, sobre cuál es el proyecto de vida del paciente (valores, preferencias, creencias), permitirá poder ayudarle y respetarle ante una situación de enfermedad o incapacidad, a la hora de tomar decisiones, saber cómo lo quiere planificar, proyectar a sus seres queridos y elegir las medidas y cuidados a tomar, tras un adecuado asesoramiento por parte del equipo sanitario, lo que permitirá seguir unas pautas de actuación consensuadas⁴.

✦ Criterios de la Planificación Anticipada

- Se fundamenta en que cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir en función de sus creencias, valores personales, culturales, religiosos y preferencias. Es imprescindible que en la toma de decisiones, se tengan en cuenta todos ellos^{3,119,131}.
- Toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios. Principio de autonomía⁷⁵.
- Es un plan para que en el caso de que pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o permanentemente, la toma de las decisiones sanitarias puedan hacerse de forma coherente con sus deseos y valores¹²⁷.
- Prepara al paciente para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. No tanto para la incapacidad, sino, para el acontecimiento vital de la propia muerte¹⁴³.
- Ejercer en la vida diaria el derecho de autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos^{4,75}.
- Familiarizarse con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con tranquilidad y naturalidad a la muerte (humanizar el proceso de morir)^{3,119}.
- Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir¹²⁷.
- Entender el documento escrito y firmado como última parte^{127,143}.
- Mejorar la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos^{3,119,127,131,143,144}.

✦ **Medidas de la Planificación Anticipada**

Uno de los métodos más utilizados para llevar a cabo la planificación anticipada es mediante la utilización del modelo modificado de Emanuel¹⁴³. (Anexo 3)

➤ *MODELO MODIFICADO DE EMANUEL: ADVANCE CARE PLANNING*

- 1) Introducir el tema en las conversaciones con el paciente
- 2) Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema
- 3) Documentar las preferencias del paciente
- 4) Revisar y Actualizar periódicamente las voluntades anticipadas
- 5) Aplicar las voluntades anticipadas en las situaciones clínicas reales

✦ **Finalidad de la Planificación Anticipada**

El conocimiento y coordinación, por parte de los profesionales sanitarios, representante legal, familia y paciente, de las pautas a seguir, ante una situación de incapacidad, para mejorar la calidad de la asistencia y las decisiones en el final de la vida^{119,127,143}.

2.4 EVOLUCIÓN DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: DEL TESTAMENTO VITAL A LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA.

En el desarrollo de los documentos de voluntades anticipadas, se pueden distinguir varias fases¹⁴⁵.

2.4.1 EEUU Y CANADÁ

A) FASE PRELEGISLATIVA (década de los 70)

El abogado Louis Kutner propuso los “living will” como medio de resolución de los conflictos que surgen al final de la vida entre médicos y pacientes en relación con las preferencias de éstos por unos tratamientos, otros o ninguno¹²⁰.

El término se empleó por primera vez en 1974 en el *Medical Subject Headings* (MeSH), pero no fue hasta 1976 en California, cuando se realizó la primera normativa estatal. A partir de entonces, comenzó el desarrollo legislativo, en prácticamente todos los estados. Su uso estaba promovido por asociaciones autodenominadas pro-derecho a morir dignamente, y era utilizado de un modo defensivo^{3,124,125}.

B) FASE LEGISLATIVA (hasta 1990)

A partir del informe de la *President's Comisión* sobre decisiones en torno al final de la vida y medidas de soporte vital, comenzaron en los años 80 a desarrollarse nuevos proyectos legislativos, tratándose de forma regular en revistas biomédicas.

Al concepto de Testamento vital, se unió un desarrollo cada vez más sofisticado de documentos, y figuras legales, dando lugar a “Directivas Anticipadas” (*Advance Directives*), “Poderes Notariales” (*Durable power of attorney*) o la figura de los “Representantes para la atención sanitaria” (*health care proxy*). Las directivas anticipadas fueron introducidas en 1986 en el MeSH. Los documentos de voluntades anticipadas (DVA), muestran cómo deseamos ser tratados en un momento en que, en caso de incapacidad debida a enfermedad, lesión o edad, no podamos expresar nuestros deseos. Teóricamente, el DVA permite elegir toda la intervención posible, poner ciertos límites a la misma o rechazarla totalmente^{3,119,124,125}.

C) FASE DE IMPLEMENTACIÓN (1990- 1995)

Los DVA adquirieron su esplendor tras la aprobación de la llamada “*Patient Self-Determination Act*” –Ley de Autodeterminación del Paciente (PSDA) – en los Estados Unidos (EEUU)^{126,127}.

El Tribunal Supremo de Justicia de EEUU reconoció en Noviembre de 1990 el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los sustitutos o representantes de los pacientes no competentes. Posteriormente el Tribunal de Missouri explicitaba la necesidad de que hubiera una “evidencia clara y convincente” del deseo del paciente de no ser tratado³.

Durante este periodo, se realizaron numerosos estudios sobre el uso de estas herramientas, siendo el más significativo el estudio SUPPORT, cuya

duración fue de más de cuatro años, más de nueve mil pacientes y una gran trascendencia¹²⁸.

Los objetivos eran: obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida; averiguar cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de los pacientes y familiares; y evaluar si una mejor información pronóstica, y mayores esfuerzos por reforzar la comunicación, mejoran la toma de decisiones, desde la perspectiva tanto de los profesionales sanitarios, como del paciente. El estudio¹²⁹, comenzó un mes tras la entrada en vigor de la PSDA, siendo los resultados, muy desfavorables a las expectativas creadas. Se vio, que la forma en la que se tomaban las decisiones al final de la vida, no era la adecuada, (ni aumentó significativamente, el porcentaje de cumplimentación de DVA), surgiendo la idea, que dicha decisión no debería descansar únicamente en el desarrollo de DVA, sino en un concepto más amplio e integral del proceso de toma de decisiones^{130,131,143}.

D) FASE DE PLANIFICACIÓN DE LAS DECISIONES SANITARIAS (1995-2000)

A raíz de un Proyecto de Investigación del Hasting Center, un grupo de prestigiosos bioeticistas norteamericanos, comenzaron a reunirse en septiembre de 1993, para reflexionar y deliberar sobre el papel que tenía y debería realmente tener el testamento vital, en la toma de decisiones clínicas. Tras los resultados obtenidos, tanto del estudio SUPPORT, como de la ley PSDA, se vio la necesidad de reorientar toda la estrategia de implementación del testamento vital^{3,124,125}.

En 1997, Landry y cols. Compararon la respuesta en la cumplimentación de DVA, entre dos grupos de 93 pacientes de una consulta ambulatoria, donde a uno le enviaron materiales escritos informando acerca de los DVA y al otro grupo además del material, participó en una sesión interactiva de 1 hora. Vieron, que al mes de la intervención, había incrementado significativamente la cumplimentación de DVA en el segundo grupo¹²⁵.

Sin embargo, otro estudio llevado a cabo por Heffner y Barbieri, a 284 pacientes de rehabilitación cardiopulmonar, no mostró diferencias significativas entre los dos grupos.

En 1999, Browns y cols. Desarrollaron un ensayo clínico en 1302 pacientes mayores de 75 años, donde compararon también dos grupos: a uno le enviaban folletos informativos sobre los DVA, y al otro además un video. Ambas estrategias aumentaron la cumplimentación del DVA, pero no hubo diferencias significativas.

En 1998 se introduce por primera vez, el *término Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias, donde las estrategias de actuación se centraban, en amplios procesos de comunicación entre profesionales, pacientes y familiares, que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida, siendo el DVA, la herramienta para dejarlo plasmado^{130,131}.

Durante ese año se dan a conocer los resultados del programa *Respecting Choices*, del Condado de La Crosse (Wiscosin). Dicho proyecto comenzó a desarrollarse durante 1991, centrando las estrategias de actuación sobre la comunidad y la sociedad civil, no sólo sobre los Centros Sanitarios. Consiguieron que el 85% de los residentes mayores de 18 años que habían fallecido durante 1995-1996, tuvieran firmado una directriz anticipada en su historia clínica, y que en el 98% de los casos, se respetara^{3,145,146}.

En 1998, Meter Singer, médico y bioeticista canadiense de la Universidad de Toronto, comienza a utilizar la metodología cualitativa, para el desarrollo conceptual del testamento vital, creando las primeras pautas de actuación, en base a la planificación anticipada¹³¹.

Linda L. Emanuel, siguiendo ésa línea, crea un modelo que consiste en restar importancia a los aspectos burocráticos y al papel escrito, dando énfasis en el proceso de la planificación de cuidados al final de la vida. Esta propuesta forma parte de un ambicioso proyecto de formación continuada de profesionales sanitarios sobre atención al final de la vida que se lleva a cabo en EE.UU¹⁴³.

Proyecto EPEC (*Proyect to Educate Physicians on End-of-life Care*), una iniciativa del instituto de ética de la AMA (*American Medical Association*), para educar a los profesionales sanitarios sobre la atención sanitaria al final de la vida, por medio de un curso, que combina módulos presenciales y virtuales, englobando todos los aspectos de la atención sanitaria (técnicos, psicológicos, éticos y espirituales)^{3,124}.

En Canadá surge una iniciativa liderada por DW Molloy y GH Guyatt para mejorar la cumplimentación de los DVA por parte de los ancianos, tanto en residencias como en atención domiciliaria a través del programa *Let Me Decide*¹⁴⁶.

Otra iniciativa que se desarrolló a partir del programa *Respecting Choices* de La Crosse es *Life Planning 2000* para mejorar la toma de decisiones en los cuidados al final de la vida. En 2003 surgen otros programas para la toma de decisiones como el *Do It Your Way* en pacientes mentalmente enfermos, el *FOOTPRINTS* para niños y el *Living Well Interview* para ayudar a los profesionales a analizar los valores de los pacientes y poderlos incorporar en las futuras decisiones sobre los cuidados que van a requerir al final de sus vidas¹⁴⁶.

En 2004 se desarrolla un proceso administrativo *Physicians Order for Life Sustaining Treatment* (POLST), usado principalmente en Oregón, debido a que los tratamientos que elegían los pacientes al final de su vida, a menudo no quedaban registrados en la historia clínica, tenían difícil acceso o eran pasados por alto por los profesionales sanitarios. Por tanto se desarrollaron dichas órdenes médicas para mejorar la transmisión de los deseos de los pacientes al final de sus vidas entre los distintos profesionales y niveles asistenciales¹⁴⁶.

Entre 2004-2005 se desarrolló otra iniciativa (estudio realizado por Briggs, Kirchhofes, Song y cols). Es un centro de planificación anticipada para pacientes crónicos *Patient-Centred Advance Care Planning* (PC-ACP).

Combina por un lado Living Well Interview con dos modelos recientes para la toma de decisiones (interactivo y representativo) y también incorpora una escala para medir la calidad de las decisiones al final de la vida *Decisional Conflict Scale* (DCS)¹⁴⁶.

Desde entonces en los EEUU todos los hospitales, residencias de la tercera edad, etc., tienen la obligación legal de desarrollar directrices escritas en relación con los DVA y de educar a los profesionales sanitarios (PS) sobre la cuestión, así como de preguntar a los pacientes en el momento del ingreso si han redactado su DVA y de informarles del derecho que tienen a hacerlo^{3,147}.

E) FASE SOCIAL Y COMUNITARIA: MEJORA DE LA CALIDAD EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA (SIGLO XXI)

Desde el 2000, se abre paso, a una nueva etapa tanto en el ámbito clínico, como legislativo y judicial. El desarrollo de los cuidados paliativos, como mejora de la calidad de vida en los procesos al final de la vida, han generado una nueva orientación de la planificación anticipada en un sentido más social y comunitario^{3,124,125,147}.

2.4.2 ESPAÑA Y COMUNIDADES AUTÓNOMAS

A) FASE PRELEGISLATIVA (década de los 80-90)

En 1986, a través de la Ley General de Sanidad, como se señaló anteriormente, se reconoce el derecho de los pacientes a la información, y la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), publican su *Testamento vital/Voluntades Anticipadas*, solicitando el respeto de la opinión del demandante sobre su cuerpo¹³².

La Iglesia Católica¹³³ en 1989, publica su *Testamento Vital*, como medio al tratamiento paliativo, para evitar el sufrimiento.

Diego Gracia²⁹, en 1991, proponía la inclusión en la historia clínica, de un testamento vital, un poder de representación y daba formularios de ejemplo.

En 1996, los Testigos de Jehová¹³⁴ publican su “Directriz o exoneración médica preliminar” donde se rechazan las transfusiones sanguíneas y hemoderivados, por sus fundamentos religiosos.

B) FASE LEGISLATIVA (A partir del 2000)

Es a partir del Convenio de Oviedo en 1997, cuando se regula la primera normativa española⁶¹.

El “*Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la histología y la medicina*”, entra

en vigor el 1 de enero de 2000, comenzando el desarrollo legislativo de los DVA, en las distintas comunidades.

La primera es Cataluña¹²⁵, a la que posteriormente seguirían Galicia, Extremadura, Madrid...

El 14 de noviembre de 2002, se aprueba la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente. Dicha ley Estatal de carácter básico, entró en vigor el 16 de mayo de 2003, y es la primera que recoge positivamente los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Define las Instrucciones Previas⁶².

En 2005, la Ley de Ordenación de las profesiones sanitarias, convierte en deber profesional estricto, el respeto de las decisiones de los pacientes en los términos establecidos por la Ley Básica^{64,125}.

El 2 de febrero de 2007, se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter general, a través del Real Decreto 124/2007, a fin de asegurar la eficacia en todo el territorio español, de las Instrucciones Previas¹³⁵.

En 2011, el estado promulga el anteproyecto de Ley *de muerte digna y cuidados paliativos*. Se prevé su aprobación para finales de este año¹¹³.

En el ámbito autonómico¹²⁵:

➤ ANDALUCÍA

- Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía (Art.6)
- Ley 5/2003, de 9 de Octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.
- Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de Muerte.

➤ ARAGÓN

- Ley 6/2002, de 15 de Abril, de Salud de Aragón (Art.9,15)
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades Anticipadas.
- Ley 10/2011 de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la muerte y el morir.

➤ ASTURIAS

- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias.

➤ BALEARES

- Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de Illes Balears

- Ley 1/2006 de 3 marzo, de Voluntades Anticipadas

➤ CANARIAS

- Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias
- Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación del correspondiente registro.

➤ CANTABRIA

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.
- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y se regula el registro de Voluntades Previas de Cantabria.

➤ CASTILLA-LA MANCHA

- Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de 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 de registro de Voluntades Anticipadas.

➤ CASTILLA Y LEÓN

- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con su salud

- Orden San/687/2006, de 19 de abril por la que se procedía a la creación del fichero automatizado con datos de carácter personal que correspondía al Registro de Instrucciones Previas.
- Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.

➤ CATALUÑA

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica.
- Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas.

➤ COMUNIDAD VALENCIANA

- Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente en la Comunidad Valenciana.
- Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.
- Orden de 25 de febrero de 2005, de la Consellería de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.

➤ EXTREMADURA

- Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud de Extremadura.
- Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.

➤ GALICIA

- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y la historia clínica.
- Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

➤ LA RIOJA

- Ley 2/2002, de 2 de diciembre, de Salud de la Rioja.
- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad

➤ MADRID

- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

➤ MURCIA

- Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia.
- Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de Instrucciones Previas y su Registro.

➤ NAVARRA

- Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.
- Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y la documentación clínica.
- Ley Foral 8/2011, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

➤ PAÍS VASCO

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud.
- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

C) FASE DE IMPLEMENTACIÓN (2000- 2010)

Actualmente, la situación que hay en España, es muy similar a la de principio de los años 90 de EEUU: gran desarrollo normativo de las IP, pero implantación real muy poca, con el riesgo de cometer los mismos errores, al intentar burocratizar y enfocar los documentos, como eje principal de nuestras acciones, olvidando, que sin comunicación, entre las distintas partes, se corre el riesgo de no respetar los deseos del paciente, pudiendo vulnerar su dignidad^{3,119,124,125}.

Los estudios existentes sobre el uso y opinión de los DVA, son muy escasos. El realizado por Solsona¹⁴⁸ y cols. en el año 2003, en una unidad de cuidados intensivos, con una muestra de 80 pacientes ingresados, refleja que ningún paciente había redactado un DVA, y sólo un 12% habían designado verbalmente un representante para la toma de decisiones.

El estudio desarrollado por Santos de Unamuno¹⁴⁹ en el mismo año, realizó una encuesta a 132 usuarios de un Centro de Salud, habiendo sido informados de forma escrita sobre el DVA, muestra que un 40% de los encuestados estarían dispuestos a cumplimentar un DVA, otro 40% lo creía posible, aunque no seguro. El 32% apuntaba que había hablado claramente con su familia, sobre los cuidados al final de la vida, y el 31% de forma superficial.

Otro estudio, explora la opinión de los ancianos sobre el uso del TV, cuyos resultados fueron: Los mayores prefieren la planificación anticipada de las decisiones al TV; la opinión sobre el TV está influenciada por la vivencia

singular de otros eventos en el final de la vida, como la dependencia o las enfermedades crónicas; dan un papel importante a la familia; y quieren decidir sobre su propia vida, pero “sin papeles escritos”³.

El estudio de Abad y Cols¹⁵⁰, investiga la opinión de los profesionales que cuidan a los mayores, principalmente en relación a la aplicación del TV. Los resultados obtenidos, distinguen dos grandes grupos, el que reconoce al propio individuo como el que debe decidir sobre sí mismo, y una práctica extendida de que es la familia la que realmente lo hace. Para los profesionales, la familia sustenta un poder excesivo, sobre la toma de decisiones de los mayores.

Zábala Blanco y Díaz Ruiz¹²⁴, hacen unas reflexiones sobre el desarrollo y utilidad de las IP, donde señalan que el 1 de enero de 2009, había registradas en toda España 57.132 DVA, siendo Andalucía la comunidad mayoritaria y Extremadura la que menos registros tenía. Supone el 0,12% de la población española. Señalando la necesidad de hacer una difusión social, clara y flexible, de las IP, qué son y para qué sirven. Como fruto de un proceso de maduración personal, donde los profesionales sanitarios, son fundamentales, para fomentar la utilización de estos documentos, mejorando la relación profesionales-paciente y fortaleciendo la confianza. Para ello, apuntan que es necesario, informar a los profesionales sobre todo lo concerniente a las IP, y en concreto sobre la planificación anticipada, formando de manera específica en todo lo concerniente a técnicas y habilidades de cómo afrontar la muerte.

D) FASE DE PLANIFICACIÓN DE LAS DECISIONES SANITARIAS (futuro)

La implantación de la planificación anticipada, requiere 2 condiciones:

1. Conocer cómo viven los españoles la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir^{3,119,124}.
2. Rehumanizar el proceso de la muerte, y todo lo concerniente a ella. A partir de los profesionales sanitarios, quienes tienen primero que aceptarla como principio inherente a la vida, para luego poder hablar, plantear, informar, ayudar y orientar a la población^{3,125,147}.

Dicha implantación es imposible sin estas dos condiciones, lo que requiere una mejora paralela de la relación clínica y su aplicación, siempre desde el prisma del respeto a la dignidad y valores de la persona^{3,124,125}.

Las estrategias que han producido mejoras espectaculares en EEUU, y por tanto, las que deberíamos utilizar, ya no son las didácticas (la información se entregaba en consulta clínica o por correo), si no las interactivas (posibilidad de que los participantes puedan plantear preguntas o recibir asistencia para rellenar los formularios). A partir de la formación previa de los profesionales¹²⁴.

Con respecto al profesional que debería coordinar la puesta en marcha, parece que es la enfermería quién tiene una mejor posición para iniciar un proceso amplio de comunicación en la perspectiva de la planificación anticipada^{3,119}.

2.4.2.1 Comunidad de Madrid

La ley que regula¹⁴¹ el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente en la Comunidad de Madrid es la Ley 3/2005.

Se compone de 12 artículos⁷⁰:

Art.1: Objeto

Regulación dentro de la comunidad, el derecho de los ciudadanos a formular IP, y creación de un registro específico.

Art.2: Definición

Cuando una persona manifiesta anticipadamente su voluntad sobre el cuidado, tratamiento, destino de órganos y su cuerpo, cuando no pueda expresarlo por sí mismo.

Art.3: Garantías

El equipo sanitario, y todas las personas que atienden al paciente, respetarán las IP

La Administración Sanitaria garantizará el cumplimiento de las IP, como forma de expresar la voluntad del paciente.

Art.4: Requisitos de Capacidad

- Mayoría de edad (Sólo Navarra contempla a mayores de 16)
- Capaz (sin incapacitación judicial)
- Libre (sin coacción, manifestando la declaración de voluntad)

Art.5: Requisitos formales

- Siempre por escrito
- Identificación del declarante: Nombre, DNI, fecha y lugar de otorgamiento.(notario, administración ó 3 testigos)

Art.6: Contenido del documento

- Cuidados y tratamientos de la salud
- Destino del cuerpo y los órganos
- Voluntad de no ser informados
- Designar interlocutores con el médico
- Voluntad de estar acompañados en la intimidad en los momentos cercanos al exitus.
- Voluntad de que los acompañantes reciban el trato apropiado a las circunstancias.

Art.7: Modificación del documento

- Siempre por escrito (modificación, revocación o sustitución)
- Si la persona es capaz, prevalece su voluntad al documento.

Art. 8: Destinatario del documento, y destino del documento

- Médico responsable de prestar la asistencia al paciente y cumplir sus IP
- Será incorporado en un lugar visible de la Historia Clínica.

Art.9: Deber de guardar secreto

- Todos los empleados públicos y profesionales sanitarios.

Art.10: Designación de representantes

- Posibilidad de designar a uno o varios representantes, como interlocutor entre el equipo sanitario.

Art.11: Límites de las IP

- Contrarios al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* y a su patología.

Art.12: Registro de IP

- Inscripción voluntaria, teniendo acceso todos los centros sanitarios.

3. PAPEL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA TOMA DE DECISIONES

3. PAPEL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS, EN LA TOMA DE DECISIONES

Ante el gran desconocimiento de la población con respecto a los documentos de IP o DVA, y sobre todo la planificación anticipada de las decisiones, los profesionales sanitarios deben crear conciencia de la importancia de planificar que cuidados se desean recibir ante una situación de incapacidad, y la importancia de rellenar y firmar el instrumento, como garantía de los cuidados consensuados^{3,119,137,142,151}.

Los profesionales se deben comprometer a ayudar a las personas tanto en la redacción del documento, como en el registro y especialmente en asegurar su respeto y cumplimiento^{3,119,137,151}.

Para ello, es necesario formación teórica y entrenamiento práctico, para así adquirir las habilidades necesarias, en materia de cómo afrontar la muerte, cómo planteárselo a los pacientes, y cómo por medio de grandes procesos de comunicación, podemos consensuar entre paciente, familia y profesionales, un plan de cuidados específico en función de la escala de valores, creencias y el proyecto vital de la persona. Los profesionales deberán ser competentes en el campo de las últimas voluntades^{3,142}.

Se requerirá por tanto, no sólo un cambio a nivel de post-grado, con programas de formación específicos, si no que desde las Facultades de Medicina y las Escuelas de Enfermería, se adquieran los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias, para ayudar a los demás a vivir su duelo, y todo lo concerniente a temas de muerte¹⁴².

Es importante que los profesionales además, reciban el apoyo de las instituciones, para poder llevarlo a cabo. (3,119,142)

3.1 COMPETENCIAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Los nuevos planes de estudios del Espacio Europeo Superior (EEES) incluyen ya las competencias como objetivos para poder obtener un título.

Definición:

Se entiende por Competencia: “la capacidad de responder con éxito a las exigencias personales y sociales que nos plantea una actividad o una tarea cualquiera en el contexto del ejercicio profesional. Comporta dimensiones tanto de tipo cognitivo como no cognitivo. Una competencia es una especie de conocimiento complejo que siempre se ejerce en un contexto de una manera eficiente. Las tres grandes dimensiones que configuran una competencia cualquiera son: saber (conocimiento), saber hacer (habilidades) y ser (actitudes)”. Rué¹⁵² 2005

Componentes:

Los componentes de las competencias según Pereda y Berrocal serán:

- Saber: conocimientos necesarios para ejercer su profesión.
- Saber Hacer: saber aplicar los conocimientos a los problemas concretos. (habilidades o destrezas)
- Saber Estar: Comportamiento del trabajador según las normas y cultura de la organización a la cual pertenece. (valores y actitudes)
- Querer Hacer: Motivación para querer realizar su trabajo, buscando la mayor excelencia.

Se valorará siempre de manera integral, y contando con otro componente, que aunque no forme parte de las competencias, es fundamental para que se lleven a cabo¹⁵³.

- Poder Hacer: Disponer de los medios y recursos necesarios para realizar la actividad.

Le Boterf¹⁵⁴ señala, que existen diferentes formas de ser competente en función del problema que haya que solucionar, dependerá de la persona. También afirma que las competencias pueden ser el resultado de la cooperación y sinergia de competencias individuales, pudiendo ser colectivas.

Otros autores^{155,156,157} proponen saber desaprender, (adquirir nuevos conocimientos, habilidades o actitudes, desde diferentes perspectivas a un problema o situación) y saber transferir (capacidad de comunicar, colaborar y aplicar en otros ámbitos lo aprendido) como capacidad para adaptar la competencia a cualquier contexto, siendo capaces de resolver cualquier situación compleja.

Clasificación:

Según el espacio Europeo Superior de Educación Superior, el proyecto Tuning clasifica las competencias en¹⁵⁸:

- Genéricas o Transversales: Materias comunes a todas las titulaciones, pero con diferencias entre ellas. Donde se diferencian 3 tipos:

- Competencias Instrumentales: Habilidades cognoscitivas, capacidades metodológicas, destrezas lingüísticas y tecnológicas.
 - Competencias Interpersonales: Habilidades sociales (interacción y cooperación social)
 - Competencias Sistémicas: Combinación de comprensión, sensibilidad y conocimientos, habiendo adquirido previamente competencias instrumentales e interpersonales.
- Específicas o Longitudinales: Relacionadas con disciplinas concretas, orientadas a la consecución de un perfil específico.

El Real Decreto 1393/2007 señala con respecto a la adquisición de competencias¹⁵⁹: “Los planes de estudios conducentes a la obtención de un título deberán, por tanto, tener en el centro de sus objetivos la adquisición de competencias por parte de los estudiantes, ampliando, sin excluir, el tradicional enfoque basado en contenidos y horas lectivas”, “Se debe hacer énfasis en los métodos de aprendizaje de dichas competencias así como en los procedimientos para evaluar su adquisición” “ Competencias generales y específicas que los estudiantes deben adquirir durante sus estudios, y que sean exigibles para otorgar el título”.

Actualmente todas las universidades tienen implantado en sus planes de estudio el diseño por competencias. Dichas competencias están definidas por el marco del EEES, la normativa general que regula los estudios universitarios a nivel nacional (RD 1393/2007 y el RD 861/2010), y el Libro Blanco y lo Orden Ministerial^{159,160,161,162,163}.

Los libros blancos fueron propuestos por la Agencia Nacional de evaluación de Calidad y Acreditación (ANECA), para diseñar las nuevas titulaciones de grado^{164,165}.

El libro Blanco de Medicina, recoge 23 competencias genéricas, partiendo del proyecto Tuning y establece 7 grupos de un total de 34 competencias específicas¹⁶⁴.

3.1.1 COMPETENCIAS GENÉRICAS DE LOS MÉDICOS:

✓ **Instrumentales**

1. Capacidad de análisis y síntesis
2. Capacidad de organización y planificación
3. Comunicación oral y escrita en la lengua nativa
4. Conocimiento de una lengua extranjera
5. Conocimientos de informática relativos al ámbito de estudio
6. Capacidad de gestión de la información
7. Resolución de problemas
8. Toma de decisiones

✓ **Personales**

9. Trabajo en equipo
10. Trabajo en un equipo de carácter interdisciplinar
11. Trabajo en un contexto internacional
12. Habilidades en las relaciones interpersonales
13. Reconocimiento a la diversidad y la multiculturalidad

14. Razonamiento crítico

15. Compromiso ético

✓ **Sistémicas**

16. Aprendizaje autónomo

17. Adaptación a nuevas situaciones

18. Creatividad

19. Liderazgo

20. Conocimiento de otras culturas y costumbres

21. Iniciativa y espíritu emprendedor

22. Motivación por la calidad

23. Sensibilidad hacia temas medioambientales

3.1.2 COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE LOS MÉDICOS:

✓ **Grupo I: Valores profesionales, actitudes, comportamientos y ética**

1. Reconocer los elementos esenciales de la profesión médica, incluyendo los principios éticos y las responsabilidades legales.

2. Comprender la importancia de tales principios para el beneficio del paciente, de la sociedad y la profesión, con especial atención al secreto profesional

3. Saber aplicar el principio de justicia social a la práctica profesional

4. Desarrollar la práctica profesional con respeto a la autonomía del paciente, a sus creencias y cultura.

5. Reconocer las propias limitaciones y la necesidad de mantener y actualizar su competencia profesional.

6. Desarrollar la práctica profesional con respeto a otros profesionales de la salud.

✓ **Grupo II: Fundamentos científicos de la medicina**

7. Comprender y reconocer la estructura y función normal del cuerpo humano, a nivel molecular, celular, tisular, orgánico y de sistemas, en las distintas etapas de la vida.

8. Reconocer las bases de la conducta humana normal y sus alteraciones.

9. Comprender y reconocer los efectos, mecanismos y manifestaciones de la enfermedad sobre la estructura y función del cuerpo humano.

10. Comprender y reconocer los agentes causantes y factores de riesgo que determinan los estados de salud y el desarrollo de la enfermedad.

11. Comprender y reconocer los efectos del crecimiento, el desarrollo y el envejecimiento sobre el individuo y su entorno social.

12. Comprender, los fundamentos de acción, indicaciones y eficacia de las intervenciones terapéuticas, basándose en la evidencia científica disponible.

✓ **Grupo III: Habilidades Clínicas**

13. Obtener y elaborar una historia clínica que contenga toda la información relevante.

14. Realizar un examen físico y una valoración mental.

15. Tener capacidad para elaborar un juicio diagnóstico inicial y establecer una estrategia diagnóstica razonada.

16. Reconocer y tratar las situaciones que ponen la vida en peligro inmediato, y aquellas otras que exigen atención inmediata.

17. Establecer el diagnóstico, pronóstico y tratamiento aplicando los principios basados en la mejor información posible.

18. Indicar la terapéutica más adecuada de los procesos agudos y crónicos más prevalentes, así como de los enfermos en fase terminal.

19. Plantear y proponer las medidas preventivas adecuadas a cada situación clínica.

✓ **Grupo IV: Habilidades de Comunicación**

20. Escuchar con atención, obtener y sintetizar información pertinente acerca de los problemas que aquejan al enfermo, y comprender el contenido de esta información.

21. Redactar historias clínicas y otros registros médicos de forma comprensible a terceros.

22. Comunicarse de modo efectivo y claro, tanto de forma oral como escrita con los pacientes, los familiares, los medios de comunicación y otros profesionales.

23. Establecer una buena comunicación interpersonal, que capacite para dirigirse con eficiencia y empatía a los pacientes, a los familiares, medios de comunicación y otros profesionales.

✓ **Grupo V: Salud Pública y sistemas de Salud**

- 24.** Reconocer los determinantes de la salud en la población, tanto los genéticos como los dependientes del estilo de vida, demográficos, ambientales, sociales, económicos, psicológicos y culturales.
- 25.** Asumir su papel en las acciones de prevención y protección ante enfermedades, lesiones o accidentes y mantenimiento y promoción de la salud, tanto a nivel individual como comunitario.
- 26.** Reconocer su papel en equipos multiprofesionales, asumiendo el liderazgo cuando sea apropiado, tanto para el suministro de cuidados de la salud, como en las intervenciones para la promoción de la salud.
- 27.** Obtener y utilizar datos epidemiológicos y valorar tendencias y riesgos para la toma de decisiones sobre salud.
- 28.** Conocer las organizaciones internacionales de salud, y los entornos y condicionantes de los diferentes sistemas de salud.

✓ **Grupo VI: Manejo de la Información**

- 29.** Conocer, valorar críticamente y saber utilizar las fuentes de información clínica y biomédica para obtener, organizar, interpretar y comunicar la información científica y sanitaria.
- 30.** Saber utilizar las tecnologías de la información y la comunicación en las actividades clínicas, terapéuticas, preventivas y de investigación.
- 31.** Mantener y utilizar los registros con información del paciente para su posterior análisis, preservando la confidencialidad de los datos.

✓ **Grupo VII: Análisis Crítico e Investigación**

32. Tener, en la actividad profesional, un punto de vista crítico, creativo, con escepticismo constructivo y orientado a la investigación.

33. Comprender la importancia y las limitaciones del pensamiento científico en el estudio, la prevención y el manejo de las enfermedades.

34. Ser capaz de formular hipótesis, recolectar y valorar de forma crítica la información para la resolución de problemas, siguiendo el método científico.

3.1.3 COMPETENCIAS MÉDICAS RELACIONADAS CON ÚLTIMAS VOLUNTADES:

A partir de las competencias generales y específicas del libro blanco y las recomendaciones de los Colegios de Enfermería y Medicina, junto con la del grupo de bioética de la SEMYCIUC, las competencias de medicina en últimas voluntades serán las siguientes.

➤ **Médico Intensivista**

- El papel principal en el proceso de la planificación anticipada, normalmente, es de receptor del documento de IP, puesto que todo el proceso de comunicación y consenso entre las distintas partes, sobre cuáles serán las medidas, técnicas o cuidados a aplicar si el enfermo está en situación de incapacidad, es realizado antes de que el paciente esté ingresado en una unidad de cuidados intensivos⁶⁵. Como consecuencia, de las particularidades de la asistencia del enfermo

- crítico, y el hábito que tienen los profesionales, en el manejo de los conflictos al final de la vida¹⁴².
- Por tanto, su principal deber (obligación) será tomar en cuenta para la toma de decisiones, tanto al representante legal o familia del paciente, cómo al documento de IP o DVA^{3,142}.

 - Será necesario que cada paciente que ingrese en una unidad de cuidados intensivos, se valore la posibilidad de que posea dicho documento, y se acceda al registro correspondiente, para solicitar el documento. Añadiéndolo siempre, en la historia clínica del enfermo⁶⁵.

 - No obstante, pueden darse ocasiones, que el paciente desconozca todo este proceso, y sea desde la UCI donde se inicie. Por tanto, el médico responsable del paciente asumirá la responsabilidad, de informar, orientar y ayudar tanto al paciente cómo a la familia, de cuáles son las posibles complicaciones y posibilidades terapéuticas a su patología, para que éste pueda decidir libremente, sobre los cuidados que desea sean aplicados en caso de incapacidad^{3,142}.

 - Para ello será imprescindible una formación específica en la materia¹²⁴.

El libro Blanco de Enfermería, recoge 30 competencias genéricas, tomando el proyecto Tuning como referencia y 40 competencias específicas, clasificadas en 6 grupos¹⁶⁵.

3.1.4 COMPETENCIAS GENÉRICAS DE LAS ENFERMERAS

1. Capacidad de análisis y síntesis
2. Capacidad de aplicar los conocimientos en la práctica
3. Planificación y gestión de tiempo
4. Conocimientos generales básicos del área de estudio
5. Conocimientos básicos de la profesión
6. Comunicación oral y escrita en lengua materna
7. Conocimientos de una segunda lengua
8. Habilidades básicas de manejo de ordenadores
9. Habilidades de investigación
10. Capacidad de aprender
11. Habilidades de gestión informática (buscar y analizar)
12. Capacidad crítica y autocrítica
13. Capacidad para adaptarse a nuevas situaciones
14. Capacidad para generar nuevas ideas (creatividad)
15. Resolución de problemas
16. Toma de decisiones
17. Trabajo en equipo
18. Habilidades interpersonales
19. Liderazgo
20. Capacidad para trabajar en un equipo interdisciplinar
21. Capacidad para comunicarse con personas no expertas en la materia
22. Apreciación de la diversidad y la multiculturalidad
23. Habilidad para trabajar en contexto internacional
24. Conocimiento de otras culturas y sus costumbres

- 25. Habilidad para trabajo autónomo
- 26. Diseño y gestión de proyectos
- 27. Iniciativa y espíritu emprendedor
- 28. Compromiso ético
- 29. Preocupación por calidad
- 30. Motivación

3.1.5 COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE LAS ENFERMERAS

➤ **Grupo I: Competencias asociadas con valores profesionales**

(respeto de los DDHH, costumbres, creencias de la persona) **y el papel de la enfermera** (profesionalidad y responsabilidad en actividades autónomas e interdependientes).

1. Capacidad para trabajar en un contexto profesional, ético y de códigos reguladores y legales, reconociendo y respondiendo a dilemas y temas éticos morales en la práctica diaria.
2. Capacidad para trabajar de una manera holística, tolerante, sin enjuiciamientos, cuidadosa y sensible, asegurando que los derechos, creencias y deseos de los diferentes individuos o grupos no se vean comprometidos.
3. Capacidad para educar, facilitar, apoyar y animar la salud, el bienestar y el confort de las poblaciones, comunidades, grupos e individuos cuyas vidas están afectadas por la mala salud, sufrimiento, enfermedad, incapacidad o muerte.
4. Capacidad para reconocer los diversos roles, responsabilidades y funciones de una enfermera.

5. Capacidad para ajustar su papel con el objeto de responder efectivamente a las necesidades de la población o los pacientes. Cuando sea necesario y apropiado, ser capaz de desafiar los sistemas vigentes para cubrir las necesidades de la población y los pacientes.

6. Capacidad para aceptar la responsabilidad de su propio aprendizaje y desarrollo profesional, utilizando la evaluación como el medio para reflejar y mejorar su actuación y aumentar la calidad de los servicios prestados.

➤ **Grupo II: Competencias relacionadas con la práctica enfermera y la toma de decisiones.** Formación continuada

1. Capacidad para emprender valoraciones exhaustivas y sistemáticas utilizando las herramientas y marcos adecuados para el paciente, teniendo en cuenta los factores físicos, sociales, culturales, psicológicos, espirituales y ambientales relevantes.

2. Capacidad para reconocer e interpretar signos normales o cambiantes de salud-mala salud, sufrimiento, incapacidad de la persona (valoración y diagnóstico)

3. Capacidad para responder a las necesidades del paciente planificando, prestando servicios y evaluando los programas individualizados más apropiados de atención junto al paciente, sus cuidadores y familias y otros trabajadores sanitarios o sociales.

4. Capacidad para cuestionar, evaluar, interpretar y sintetizar críticamente un abanico de información y fuentes de datos que faciliten la elección del paciente.

5. Capacidad para hacer valer los juicios clínicos para asegurar que se alcanzan los estándares de calidad y que la práctica está basada en la evidencia.

➤ **Grupo III: Competencias para proporcionar unos cuidados óptimos, utilizando adecuadamente habilidades, intervenciones y actividades.** Educación sanitaria, promoción de la salud.

1. Capacidad para mantener la dignidad, privacidad y confidencialidad del paciente

2. Capacidad para poner en práctica principios de salud y seguridad, incluidos la movilización y manejo del paciente, control de infecciones, primeros auxilios básicos y procedimientos de emergencia

3. Capacidad para administrar con seguridad fármacos y otras terapias.

4. Capacidad para considerar los cuidados emocionales, físicos y personales, incluyendo satisfacer las necesidades de confort, nutrición e higiene personal y permitir el mantenimiento de las actividades cotidianas.

5. Capacidad para responder a las necesidades personales durante el ciclo vital y las experiencias de salud o enfermedad.

6. Capacidad para informar, educar y supervisar a pacientes y cuidadores y familia.

➤ **Grupo IV: Competencias y conocimientos cognitivos.** Actualización de conocimientos tecnológicos y científicos, comprobando que sean compatibles con la dignidad, seguridad y derechos de las personas.

1. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar teorías de enfermería y práctica enfermera.
2. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar ciencias básicas y de la vida.
3. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar ciencias sociales, del comportamiento y de la salud.
4. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar ética, legislación y humanidades.
5. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar tecnología e informática a los cuidados de salud.
6. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar política nacional e internacional.
7. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar resolución de problemas y toma de decisiones.
8. Conocimiento relevante de y capacidad para aplicar principios de investigación e información.

➤ **Grupo V: Competencias interp ersonales y de comunicación.**

Información adaptada a las necesidades del interlocutor, garantizando la confidencialidad

1. Capacidad para una comunicación efectiva: con pacientes, familias y grupos sociales, incluidos aquellos con dificultades de comunicación.
2. Capacidad para permitir que los pacientes y sus cuidadores expresen sus preocupaciones e intereses, y que puedan responder adecuadamente.

3. Capacidad para representar adecuadamente la perspectiva del paciente y actuar para evitar abusos.
4. Capacidad para usar adecuadamente las habilidades de consejo.
5. Capacidad para identificar y tratar comportamientos desafiantes.
6. Capacidad para reconocer la ansiedad, el estrés y la depresión.
7. Capacidad para dar apoyo emocional e identificar cuándo son necesarios el consejo de un especialista u otras intervenciones.
8. Capacidad para informar, registrar, documentar y derivar cuidados utilizando tecnologías adecuadas.

➤ **Grupo VI: Competencias de liderazgo, gestión y trabajo en equipo.**

1. Capacidad para darse cuenta que el bienestar del paciente se alcanza a través de la combinación de recursos y acciones de los miembros del equipo socio-sanitario de cuidados.
2. Capacidad para dirigir y coordinar un equipo, delegando cuidados adecuadamente.
3. Capacidad para trabajar y comunicarse en colaboración y de forma efectiva con todo el personal de apoyo para priorizar y gestionar el tiempo eficientemente mientras se alcanzan los estándares de calidad.
4. Capacidad para valorar el riesgo y promocionar activamente el bienestar y seguridad de toda la gente del entorno de trabajo.
5. Utilizar críticamente las herramientas de evaluación y auditoría del cuidado según los estándares de calidad relevantes.
6. Dentro del contexto clínico, capacidad para educar, facilitar, supervisar y apoyar a los estudiantes de cuidados de salud y trabajadores sociosanitarios.

7. Es consciente de los principios de financiación de cuidados socio-sanitarios y usa los recursos eficientemente.

3.1.6 COMPETENCIAS ENFERMERAS RELACIONADAS CON ÚLTIMAS VOLUNTADES:

A partir de las competencias generales y específicas del libro blanco y las recomendaciones de los Colegios de Enfermería y Medicina, junto con la el grupo de bioética de la SEMYCIUC, las competencias de enfermería en últimas voluntades serán las siguientes.

➤ **Enfermera**

- Deberá tomar parte activa en la planificación anticipada de las decisiones y promoción de los DVA o IP^{119,166}.
- Apoyará a las personas en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos y cuidados, tras amplios procesos de comunicación, junto con el resto de profesionales, el paciente y la familia^{119,166}.
- Ayudará en la redacción de documentos (conceptos, figura del representante legal, otorgamiento, registro, modificación, renovación o anulación) y hará todo lo posible para respetar, y hacer que sean respetados, manteniendo las preferencias de la persona^{119,166}.

- Se asegurará que el DVA o IP, haya sido incluido en la historia clínica.

- Aunque en las unidades de cuidados intensivos, normalmente el proceso de planificación anticipada, debería haberse realizado previamente en una situación de ausencia de enfermedad, o en el periodo de inicio de la misma, puede surgir la oportunidad de comenzar el proceso desde la UCI.¹⁴²

- Según la bibliografía revisada, y los promotores de todo este cambio (EEUU), la enfermera deberá coordinar su puesta en marcha, por tanto será responsabilidad de las mismas, el apoyo a la persona en el proceso de realización de un DVA^{3,119,131,142,143,166}.

- Deberá conocer, si los pacientes que lleva a su cargo, disponen de DVA¹⁶⁶.

- Será necesaria una formación específica, tanto en aspectos teóricos, como adquisición de habilidades comunicativas, en todo lo que concierne al afrontamiento de la muerte¹²⁴.

4. FINALIDAD DEL ESTUDIO

4. FINALIDAD DEL ESTUDIO

En la actualidad, nos encontramos con situaciones en las que existe un gran desacuerdo entre los cuidados que el paciente querría tener en sus últimos días o ante situaciones determinadas, y los que realmente recibe por su familia y los profesionales, viéndose cada vez como algo más necesario la implantación de las Instrucciones Previas, Documento de Voluntades Anticipadas o Testamento vital¹ y aún más, los planes de cuidados anticipados.

El desacuerdo entre profesionales de la salud y pacientes puede alargar la intervención médica indefinidamente, cambiar el proceso natural del morir, y provocar confusión moral en los profesionales, el enfermo y su familia.

Al final de la vida, algunos médicos, guiados por el imperativo tecnológico, son partidarios de poner todos los tratamientos y de hacer todos los esfuerzos posibles a su alcance, provocando cierta obstinación terapéutica en contra de los intereses o deseos del paciente³.

Las decisiones, por tanto, deberían tomarse basándose en el conocimiento y en la comprensión de los datos médicos, los pronósticos de la enfermedad y los objetivos negociados entre paciente y profesional, y no bajo el influjo de la enfermedad aguda o bajo el miedo o con dolor. (Planes de cuidados Anticipados)

Siempre se deben respetar las decisiones del paciente, aunque no estemos de acuerdo con ellas. Principio de Autonomía⁴.

“Pueden prohibirme seguir mi camino, pueden intentar forzar mi voluntad. Pero no pueden impedirme que, en el fondo de mi alma, elija a una o a otra” Henrik Johan Visen (1828-1906) Dramaturgo Noruego

La implantación de la Planificación Anticipada de Decisiones al final de la vida en España, sería un medio eficaz, completo y necesario para aprender cómo volver aceptar el proceso de morir, sobre todo dignamente. Según los valores y creencias de cada persona, asesorados siempre por la ayuda de un profesional sanitario, según los estudios y la realidad social, la figura más idónea para coordinar su puesta en marcha, sería a través del personal de enfermería^{124,125,137}.

Es un gran paso, para alcanzar dicha planificación, la legislación estatal de uno de los instrumentos para realizarla, como es el conocimiento, cumplimentación y registro, de los documentos de voluntades anticipadas, o instrucciones previas^{3,137,138,147}.

Es fundamental, conseguir un modelo único, a la hora de expresar las últimas voluntades. Y sobre todo su incorporación, en la historia clínica de cada enfermo, como garante para asegurar el cumplimiento de los deseos del paciente, cuando éste no pueda expresarlos^{41,100,145}.

Sólo conseguiremos que los documentos sean un instrumento útil, si los integramos en la cotidianidad de la relación clínica, sobre todo en Atención

Primaria, para poder contar con ellos cuando el paciente esté en situación crítica¹²⁴.

5. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS

5. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS

5.1 HIPÓTESIS

La competencia que tienen los profesionales sanitarios en las unidades de cuidados intensivos ante las últimas voluntades, varía en función de su edad, sexo, experiencia y profesión (médicos y enfermeras)

5.2 OBJETIVO GENERAL

Identificar los conocimientos, habilidades y actitudes de los médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos sobre las últimas voluntades, considerando su edad, sexo, experiencia y profesión.

5.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Analizar los conocimientos de los médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos de los hospitales de la Comunidad de Madrid, con respecto a las formas de expresar últimas voluntades en función de su edad, sexo, experiencia y profesión.
2. Comprobar si existe comunicación entre los profesionales sanitarios sobre las órdenes de no reanimación, tanto escrita (historia clínica) como verbal, y si éstas se cumplen siempre.
3. Identificar si la aplicación de la LET les supone un conflicto ético, y valorar la opinión y actitud frente al ensañamiento terapéutico.

4. Valorar si pueden aplicarse cuidados paliativos en UCI.

5. Descubrir la opinión de los profesionales sanitarios sobre la importancia que tiene el DVA y el representante legal en la toma de decisiones, y comprobar si se respeta.

6. Averiguar, si los profesionales sanitarios están informados de qué pacientes poseen un DVA.

7. Conocer la opinión de los profesionales sanitarios respecto a la planificación anticipada, y sobre el profesional que debería coordinarla.

8. Comprobar si alguna vez los profesionales de cuidados intensivos han planificado anticipadamente cuidados con un paciente.

9. Identificar la opinión de los profesionales sanitarios sobre la posibilidad de ejercer objeción de conciencia.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6. MATERIAL Y MÉTODOS:

6.1 TIPO DE DISEÑO:

Es un estudio observacional, descriptivo y transversal.

6.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO:

Todos los enfermeros y médicos de las unidades de cuidados intensivos de nueve hospitales de la Comunidad de Madrid, considerándose como muestra precisa, en relación a estudios previos N=300 sujetos.

- ❖ Criterios de inclusión: Todos los médicos y enfermeras de las unidades de cuidados intensivos del hospital Infanta Leonor, 12 de Octubre, Clínico San Carlos, Gómez Ulla, Puerta de Hierro- Majadahonda, Getafe, Móstoles, Fundación Jiménez Díaz y Clínica Anderson.
- ❖ Criterios de exclusión: Todos los médicos y enfermeras, que no trabajan en unidades de cuidados intensivos, de los hospitales seleccionados.
- ❖ Método de muestreo: De Oportunidad, estratificado, restrictivo. La selección de los hospitales, se ha llevado a cabo, considerando las diferencias estructurales y de gestión existentes: Públicos, públicos con gestión privada, Privado y Militar.

- ❖ Cálculo del tamaño de la muestra: El total de médicos y enfermeros seleccionados es 788, esperando el 50%, N=341 con un nivel de confianza del 95%
- ❖ Procedencia de los sujetos: Todos los individuos han estado o están en contacto con pacientes terminales o en estado irreversibles.

6.3 MÉTODOS DE RECOGIDA DE DATOS:

Se diseñó una encuesta Cualitativa tipo Likert, con respuesta múltiple, anónima, a sobre cerrado y auto-administrada (el encuestado lee las instrucciones y completa la encuesta sin intervención del encuestador).

Constituida por 50 preguntas. Las 6 primeras relacionadas con variables socio-demográficas. Las 44 restantes de conocimiento, habilidades y actitudes. (Anexo 5)

El cuestionario fue estructurado con piloto previo, en el Hospital Clínico, cuya validación de los ítems, fue comparativa de dos aplicaciones a la misma población, con lapso de un año y a través de un panel de expertos. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Clínico San Carlos.

6.4 VARIABLES:

❖ Sociodemográficas:

Se tomó como primera variable el sexo, distinguiéndose entre hombre o mujer.

La siguiente variable a estudiar fue la edad. Para el diseño de la misma, se tuvo en cuenta el siguiente fundamento: Los primeros años de ejercicio profesional, pueden ser muy influenciados tanto en los conocimientos, actitudes como habilidades adquiridas, realizándose así una separación de 5 años, entre los 10 primeros años de trabajo enfermero (de 21-25 años y de 26-30) y los 5 primeros años como médico residente (de 26-30 años). Las franjas comprendidas entre 31-50 años, fueron más espaciadas, con separaciones de 10 años, sobre todo para asegurar el anonimato de los encuestados. Por último, edades por encima de los 51 años, se engloban en una misma franja, característica de haber alcanzado una madurez y conocimientos máximos.

La nacionalidad, que en un principio era otra variable de la encuesta, fue eliminada tras el piloto, por no encontrar diferencias.

La experiencia laboral, en este caso en unidades de cuidados intensivos, se estructuró con un fundamento similar a la edad, pero considerando a su vez, que poco tiempo de experiencia en dichas unidades, está muy influenciado ya no sólo con los conocimientos, si no sobre todo con las habilidades y actitudes que puedan presentar.

Para la variable profesión, sólo se valoraron dos tipos: médico o enfermera. No se consideró a otros profesionales como, las auxiliares en enfermería, puesto que las decisiones finales y la aplicación directa de las actuaciones en dichas unidades, se corresponde sólo con el personal médico y enfermero.

Otra variable que se consideró para analizar la competencia de los profesionales sanitarios fue el puesto de trabajo, diferenciándose 4 tipos.

Los enfermeros, en las unidades de cuidados intensivos, pueden desempeñar sus labores de 2 formas: Asistencial (a pie de cama con los pacientes, y su importancia a la hora de las opiniones, actitudes y conocimiento en los temas del estudio), o No Asistencial (como supervisor, o personal liberado, pero que previamente han realizado labores asistenciales).

Con respecto al colectivo Médico, existen también 2 grupos: los Residentes (quienes están formándose en dicha especialidad, pueden tener unos conocimientos, y sobre todo opiniones y actitudes distintas a los médicos especialistas), y los Staff (En este apartado, están los Adjuntos, jefes de sección y jefes de Servicio)

La última variable demográfica que se incluyó en el estudio, fue el tipo de contrato. Se pueden distinguir 3 tipos: Fijo, Interino y Eventual. Su importancia, sobre todo, es para valorar si ciertas opiniones y actitudes, están condicionadas por ello.

❖ De conocimientos:

Se incluyeron 25 variables (Anexo 6), de las cuales se seleccionaron:

- Conocer las distintas formas de expresar últimas voluntades, incluyéndose definiciones, documentos existentes, función y repercusión sobre el tratamiento del paciente.
- Derecho de los profesionales sanitarios a ejercer Objeción de Conciencia
- Contenido, Registro, Otorgamiento, Revocación y Límites de las IP

❖ De Habilidades:

Se seleccionaron 9 variables (Anexo 6) relacionadas con:

- Cumplimiento
- Consideración a la hora de la toma de decisiones.
- Aplicación de Cuidados Paliativos en UCI
- Realización de un plan de cuidados anticipados
- Ensañamiento terapéutico
- Conflictos éticos, ante la aplicación de la voluntad del paciente.
- Respeto de las últimas voluntades: Orden de No RCP, Representante Legal.
- Buena Praxis: Escribir en la Historia Clínica y comunicarlo al personal sanitario; Saber si el paciente posee un DVA.

❖ De Actitudes:

Se añadieron 10 variables (Anexo 6), referidas a:

- Respeto a las últimas voluntades
- Consideración para la toma de decisiones, DVA y representante legal
- Aplicación de cuidados paliativos en UCI
- Coordinación y puesta en marcha de los planes de cuidados anticipados.
- Forma más efectiva de expresar últimas voluntades
- Miedo a su aplicación, por confusión de términos.
- Principal principio ético, a la hora de elegir tratamiento

6.5 DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN:

Se prepararon 788 sobres con los formularios dentro, para repartir durante los meses de octubre a diciembre de 2010, entre todas las unidades de cuidados intensivos (una semana por hospital).

Durante la entrega, no se aportó ninguna información adicional ante preguntas de los encuestados sobre dudas en las respuestas. A los encuestados se les permitió añadir todos los comentarios que quisieran en el reverso de las hojas.

Para la entrega de las encuestas, se dispusieron de urnas ubicadas en los lugares de mejor acceso, consensuadas con el personal.

La devolución de los formularios completados se realizó mediante la inserción de las encuestas con los sobres cerrados, sin la participación del encuestador, en dichas urnas.

El tiempo disponible para depositar los formularios fue de dos semanas, tras la cual se procedió a la retirada de las urnas.

ENTRADA Y GESTIÓN INFORMÁTICA DE LOS DATOS:

Los datos obtenidos, fueron volcados en planillas de cálculo Excel 07 de Microsoft, para ser pasada a una base de datos, con el programa estadístico SPSS ver.18.0

6.6 ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

Mediante el programa SPSS ver18.0, se generaron grupos de comparación, tomando como variables dependientes: 9 variables de conocimientos, 2 variables de habilidades y 3 variables de actitud.

Las variables dependientes de conocimiento que se compararon fueron: conocimiento o no de los documentos que existen para expresar últimas voluntades, término de consentimiento informado, cuidados paliativos, sedación terminal, representante legal, DVA y planificación anticipada de las decisiones, medidas que implica la LET y contenido de las instrucciones previas.

Con respecto a las variables dependientes de habilidades que se analizaron fueron: haber realizado o no maniobras de RCP en pacientes con ONR y haber aplicado o no cuidados paliativos en UCI.

Por último, las variables dependientes de actitud estudiadas han sido: importancia del representante legal en la toma de decisiones, principio ético en la elección de un tratamiento y consideración de la autonomía como derecho para la toma de decisiones.

La asociación o relación entre dos variables, se analizó con la tabla de contingencias.

Los grupos se compararon entre sí, con las variables de profesión, edad, sexo, tipo de contrato y experiencia en UCI.

Para la validación del cuestionario, tomando las variables de conocimiento, se utilizó el índice de alfa de Cronbach para medir la consistencia de la escala.

Las variables cualitativas se describen con su distribución de frecuencia. Se analizaron sus diferencias mediante la prueba de Ji cuadrada, o test exacto de Fisher.

Se consideró significativo un valor $p < 0,05$.

➤ METODOLOGÍA ESTADÍSTICA DE OBTENCIÓN DE TIPOLOGÍAS

El objetivo es conseguir una descripción conjunta multivariante de la muestra estudiada. Se realizó una clasificación, agrupando los individuos, en función de las variables demográficas, conocimiento, habilidades y actitudes. Obteniendo 6 tipologías o categorías.

Para ello se realizó un Análisis Factorial y un Análisis Clúster, según la metodología empleada por el programa estadístico SPAD (Système Portable pour l'Analyse des Données). Ver 5.6 DECISIA, France

Las técnicas de Análisis Cluster aplicadas ponen de manifiesto la existencia de 6 clases o tipos. Se unen en una clase casos que presentan características similares en las variables consideradas, formando grupos homogéneos internamente y heterogéneos entre sí.

Caracterización de clases.

Una vez determinadas las clases definitivas se procede a su descripción en función de las variables del estudio.

La descripción consiste en caracterizar cada clase por las variables que presentan en ella porcentajes superiores (o inferiores) a los valores en el conjunto total. Se calculan estadísticos que miden esta diferencia y se transforman en *valores test*, comparables con los valores de una distribución $N(0,1)$. De esta manera se obtiene para cada clase una ordenación de las variables estadísticamente significativas en la clase.

Una variable es "*característica*" de una clase si el porcentaje calculado para los casos de esa clase, es diferente de los porcentajes calculados con el conjunto total.

La comparación estadística de estos porcentajes, se realiza con el término V.TEST.

La comparación de este término con una distribución $N(0,1)$ proporciona una probabilidad crítica (PROB.) que indica la significatividad de la variable en la clase.

Un valor positivo de V.TEST indica que el porcentaje dentro de la clase es superior al porcentaje general.

Las variables significativas aparecen ordenadas dentro de cada clase, lo que nos permite la caracterización de ésta.

Las variables que no aparecen en la lista que caracteriza una clase no serán de interés para ella puesto que presentan valores similares dentro de la clase y en el total.

6.7 LIMITACIONES DEL ESTUDIO:

Como limitaciones en el estudio, se puede considerar que sólo se ha realizado en una Comunidad Autónoma, lo que impide generalizar los resultados a todos los profesionales (médicos y enfermeras) del país. No obstante, muestra una realidad muy importante en Madrid.

El tiempo impuesto para la recogida de las encuestas ha podido ser un impedimento a la hora de tener una mayor participación. No obstante, los resultados obtenidos sirven para analizar el fundamento del tema.

Al igual que el no haber podido acceder a todo el personal, puede interferir en el cómputo del total. No obstante el tamaño muestral obtenido en relación a estudios previos es adecuado.

Por último, también puede existir un posible sesgo en la selección de los hospitales, al no realizar un muestreo aleatorio. Sin embargo lo que se buscaba era la representatividad.

6.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS:

La entrega de los formularios se realizó mediante consentimiento informado para la participación de los mismos, una vez aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del hospital Clínico San Carlos.

A cada participante, se le asegura la máxima confidencialidad y anonimato.

7. RESULTADOS

7. RESULTADOS

El análisis de fiabilidad del cuestionario obtenido mediante el coeficiente alfa de Cronbach, permite constatar un índice satisfactorio, siendo este índice total de 0,725.

Se entregaron 649 encuestas, recogándose 331 al terminar el periodo de recepción (3 meses). El retorno fue del 51%. (Figura 1)

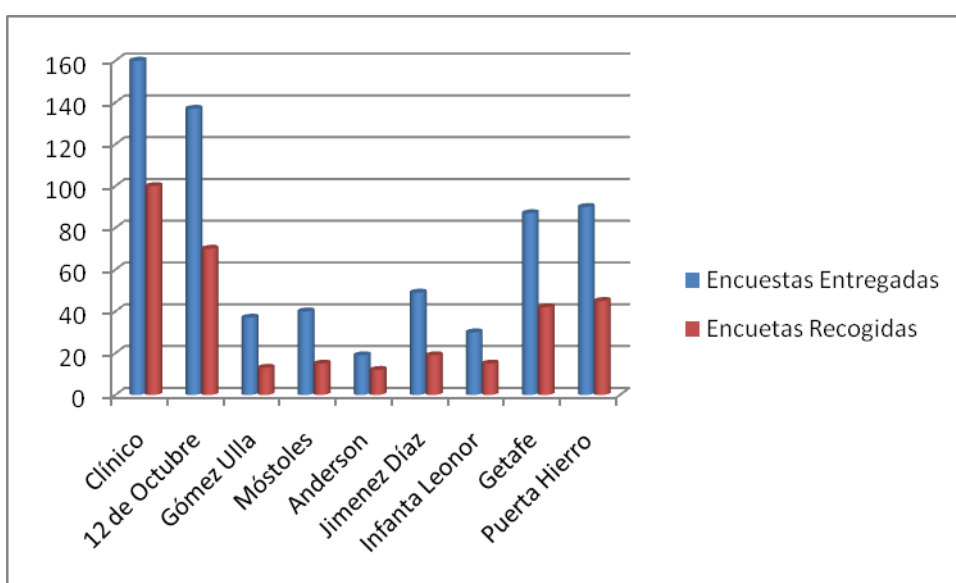


Figura 1. Relación entre las encuestas entregadas y las recogidas en función del hospital.

El 73,41% de los encuestados fueron mujeres. (Figura 2)

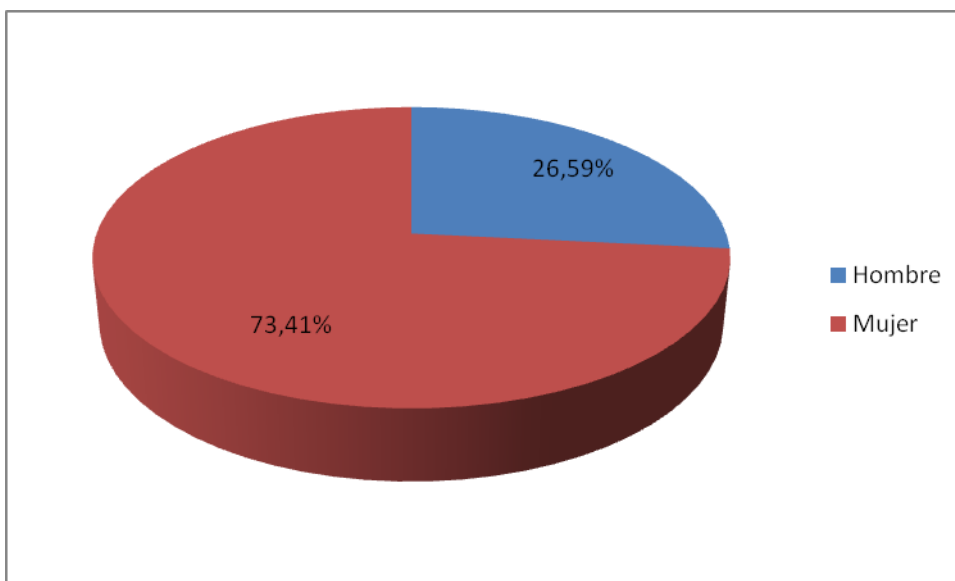


Figura 2. Características sociodemográficas: sexo de los participantes.

El grupo etario más numeroso fue el de 31 a 40 años, con el 36,6% de los encuestados. (Tabla 1)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	(21-25)	32	9,7	9,7	9,7
	(26-30)	77	23,3	23,3	32,9
	(31-40)	121	36,6	36,6	69,5
	(41-50)	72	21,8	21,8	91,2
	>51	29	8,8	8,8	100,0
	Total	331	100,0	100,0	

Tabla 1. Características sociodemográficas: edad de los encuestados.

El 79,45% (263) de los encuestados eran enfermeros, frente a un 20,55% (68) de médicos. (Figura 3)

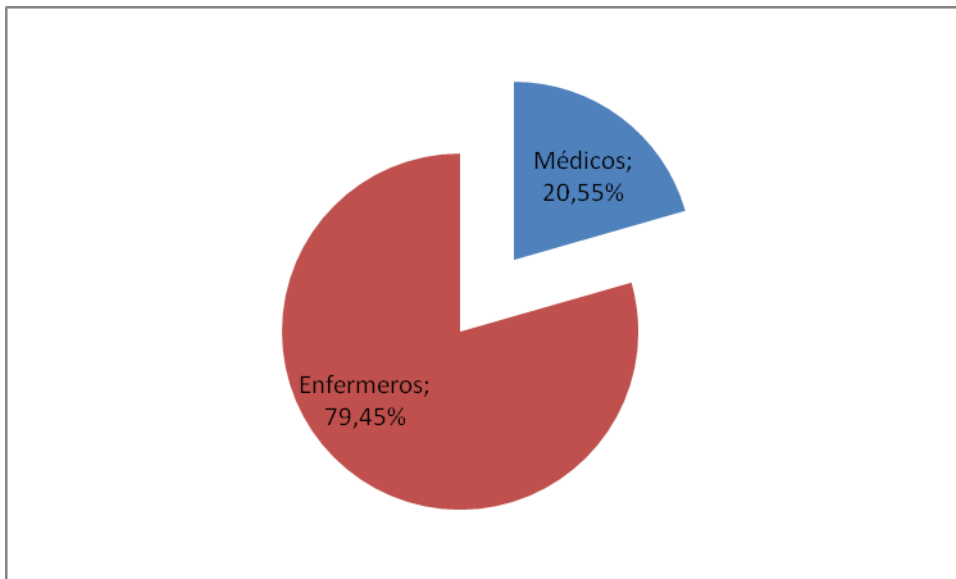


Figura 3. Características sociodemográficas: profesión de los participantes.

El 60,5% de los encuestados tienen más de 6 años de experiencia en UCI.
(Figura 4)

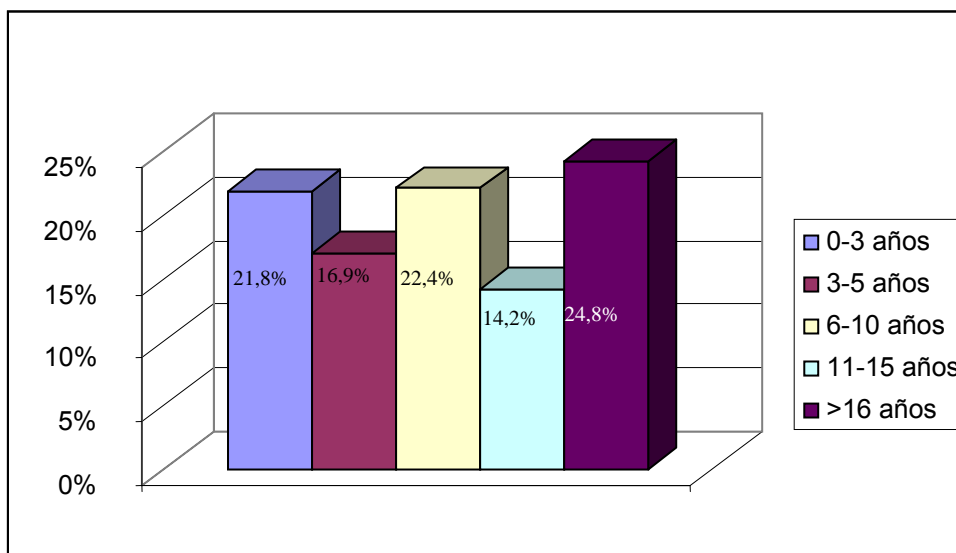


Figura 4. Características sociodemográficas: experiencia en UCI.

El 77,3% de los profesionales eran enfermeros asistenciales, 2,4% enfermero no asistencial, 5,2% médico residente, 15,2% médico *staff*. (Tabla 2)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Enfermero asistencial	256	77,3	77,3	77,3
	Enfermero no asistencial	8	2,4	2,4	79,8
	Médico residente	17	5,1	5,1	84,9
	Médico Staff	50	15,1	15,1	100,0
	Total	331	100,0	100,0	

Tabla 2. Características sociodemográficas: puesto de trabajo.

El 46,7% de los participantes tenían, contrato fijo, el 20,9% interino y el 32,4% restante eventual.

CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)

El 78,5% de los encuestados, considera que existen situaciones en las que no se considera el CI. (Figura 5)

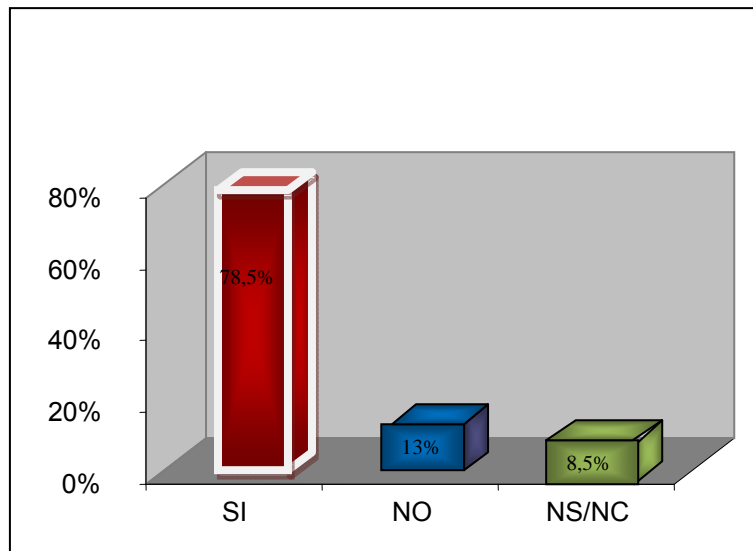


Figura 5. Conocimiento de la existencia de limitaciones en el consentimiento informado.

El 69,4% conocen el término de consentimiento informado. (Figura 6)

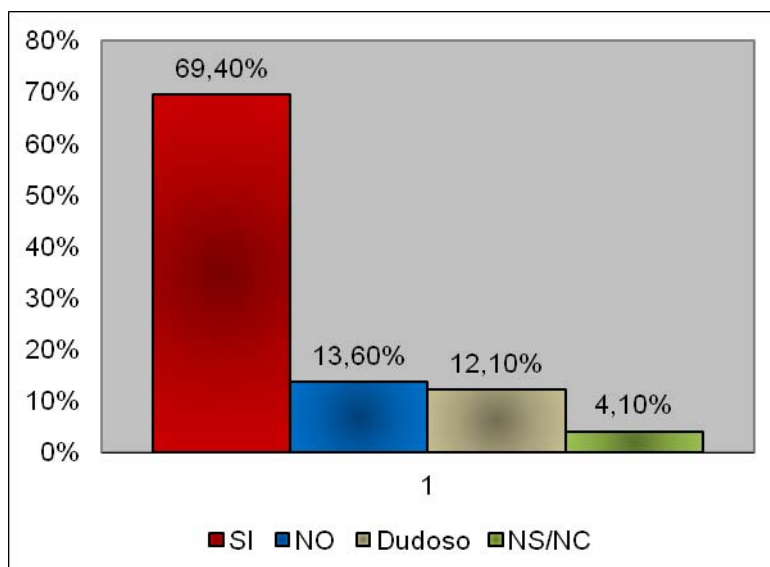


Figura 6. Conocimiento del término "consentimiento Informado".

Con respecto a las variables demográficas:

Existe correlación significativa, $p=0,002$ entre el puesto de trabajo y el conocimiento de la limitación del consentimiento informado, siendo los residentes de medicina, con un 94,1% los que más conocen la posibilidad. (Figura 7)

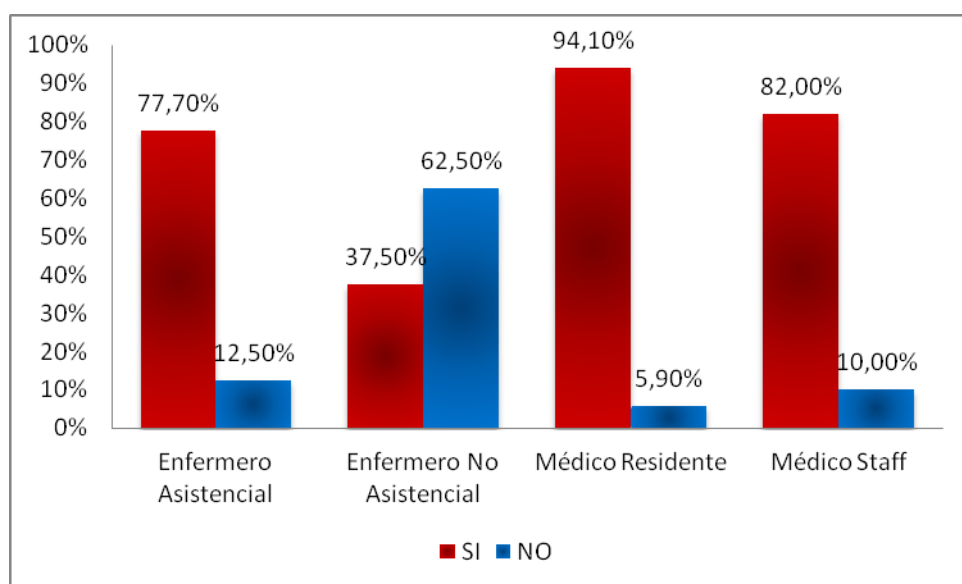


Figura 7. Correlación entre el puesto de trabajo y el conocimiento de las limitaciones del consentimiento informado.

El 79,9% de los profesionales que conocen el término de consentimiento informado, conocen sus limitaciones $p<0,001$.

ORDEN DE NO REANIMAR (ONR)

El 71% de los profesionales no conocen los criterios para tomar la ONR en caso de paciente incompetente. (Figura 8)

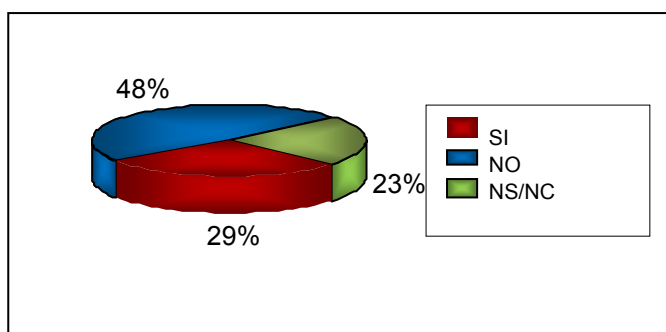


Figura 8. Conocimiento de los criterios de la ONR, en pacientes incompetentes.

El 50% de los encuestados no conoce el término o tiene dudas sobre las implicaciones de la ONR. (Figura 9)

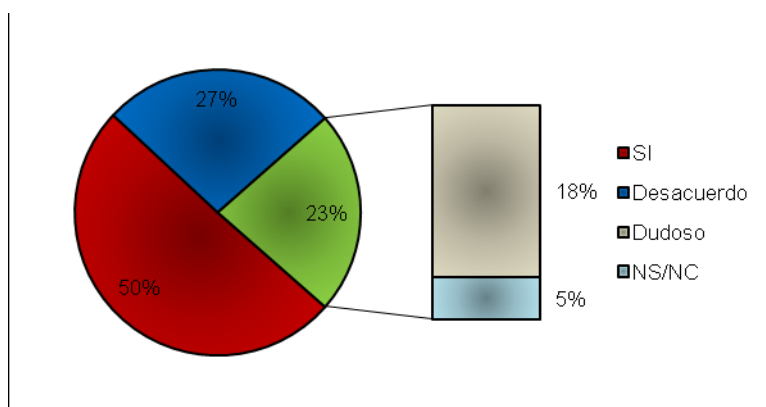


Figura 9. Conocimiento del término e implicaciones de la ONR.

El 24,2% de los profesionales, ha realizado alguna vez, maniobras de RCP en pacientes con ONR. (Figura 10)

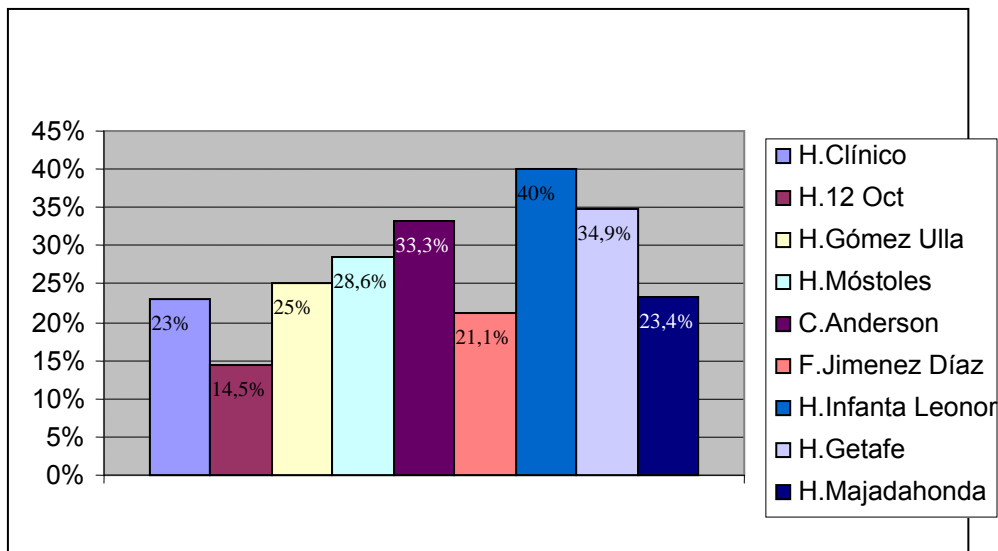


Figura 10. Maniobras de reanimación cardiopulmonar, en pacientes con ONR relacionado con el hospital.

El 45,9% de los participantes señala que la ONR no figuraba en la Historia Clínica, ni era conocida por todo el personal sanitario a su cargo. (Figura 11)

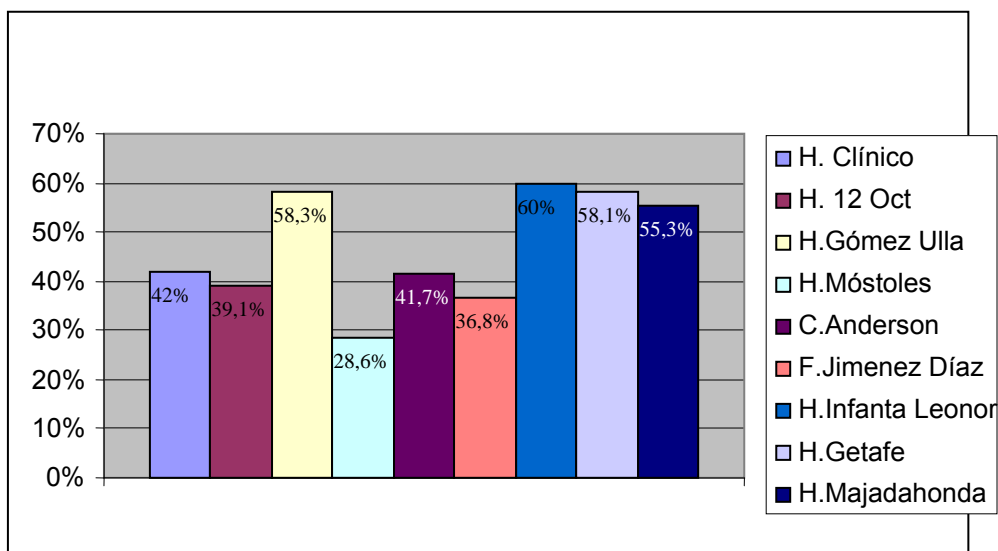


Figura 11. ONR no registrada en la Historia Clínica del paciente, ni comunicada a todo el personal sanitario a su cargo, relacionado con el hospital.

El 36,9% de los encuestados considera la insuficiencia cardiaca terminal como criterio de pronóstico clínico de severidad, para indicar una ONR. (Figura 12)

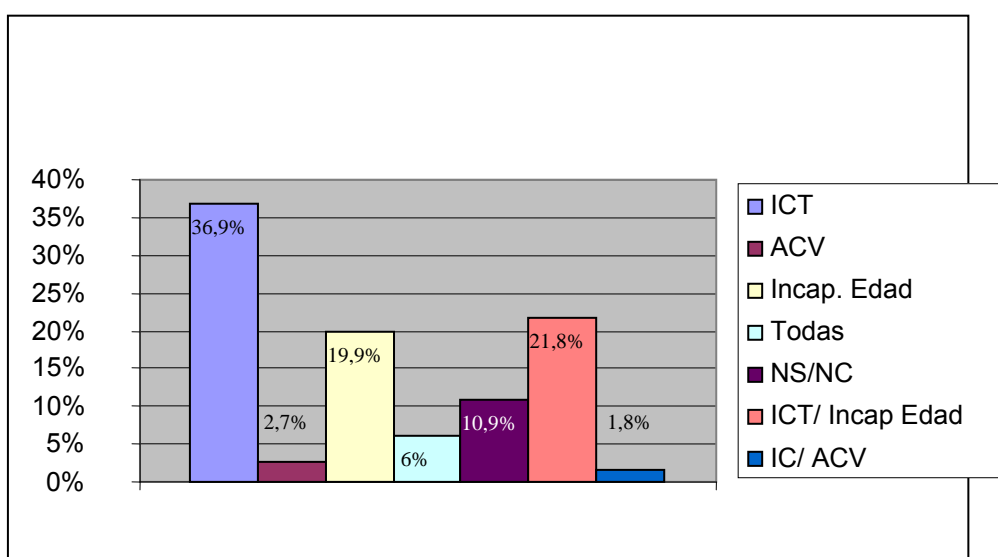


Figura 12. Criterio para indicar una ONR según el pronóstico clínico de severidad.

Con respecto al sexo, el 28% de las mujeres han realizado maniobras de RCP en pacientes con ONR, respecto al 13,6% de los hombres, con un índice de correlación $p=0,017$.

Según la profesión, el colectivo médico (67,6%) conoce mejor el término que el colectivo enfermero (46%) con un índice de correlación $p=0,009$. (Tabla 3)

			Término ONR				Total
			DE ACUERDO	DESACUERDO	DUDOSO	NS/NC	
Profesión	Médico	Recuento	46	9	11	2	68
		% dentro de Profesión	67,6%	13,2%	16,2%	2,9%	100,0%
		Residuos corregidos	3,2	-2,8	-,5	-,7	
	Enfermero	Recuento	121	79	50	13	263
		% dentro de Profesión	46,0%	30,0%	19,0%	4,9%	100,0%
		Residuos corregidos	-3,2	2,8	,5	,7	
Total		Recuento	167	88	61	15	331
		% dentro de Profesión	50,5%	26,6%	18,4%	4,5%	100,0%

Tabla 3. Correlación entre la profesión y el conocimiento de la ONR y sus implicaciones.

La mayoría del colectivo médico (32,4%) considera como criterios para indicar una ONR, la insuficiencia cardiaca terminal y la incapacidad de la edad extrema, mientras que la mayoría del colectivo enfermero (39,2%) sólo considera la insuficiencia cardiaca terminal, con un índice de correlación de $p=0,020$.

Las maniobras de reanimación realizadas en pacientes con ONR, no estaban registradas en la historia clínica y no eran conocidas por parte de todo los profesionales sanitarios en un 72,5% con un índice de correlación $p<0,001$.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)

El 76,4% de los encuestados están de acuerdo en no continuar realizando medidas que ya no pueden ser terapéuticas, en pacientes irrecuperables; el 2,7% muestra desacuerdo, el 17,5% duda y el 3,3% no sabe o no contesta (NS/NC).

El 89,1% de los participantes conoce el término de “enseñamiento terapéutico”.

El 12,7% de los profesionales conoce todas las medidas que contempla la aplicación de la LET, el 81,9% conoce algunas y 5,4% NS/NC.

Al 50,8% de los encuestados, la aplicación de la LET no les supone un conflicto ético, al 18,4% si, al 25,7% a veces y un 5,1% NS/NC.

El 82,8% de los participantes se posiciona en contra del enseñamiento terapéutico.

Al 73,8% de las personas que conocen todas las medidas que contempla la LET, no les supone un conflicto ético su aplicación, frente al 49,4% de quienes sólo conocen algunas, con un índice de correlación $p < 0,001$.

El 80,3% de las personas que conoce el término de enseñanza terapéutico, se posicionan en contra, con un índice de correlación $p < 0,001$.

Relacionando los resultados con las variables demográficas, cabe destacar lo siguiente:

- No existen diferencias significativas con respecto al sexo.
- No hay diferencias significativas con respecto al conocimiento del término de LET y la profesión, pero sí con sus implicaciones: Al 67,6% de los médicos, la aplicación de la LET, no les supone un conflicto ético, frente a un 46,4% del personal de enfermería con un índice de correlación $p = 0,001$. (Figura 13)

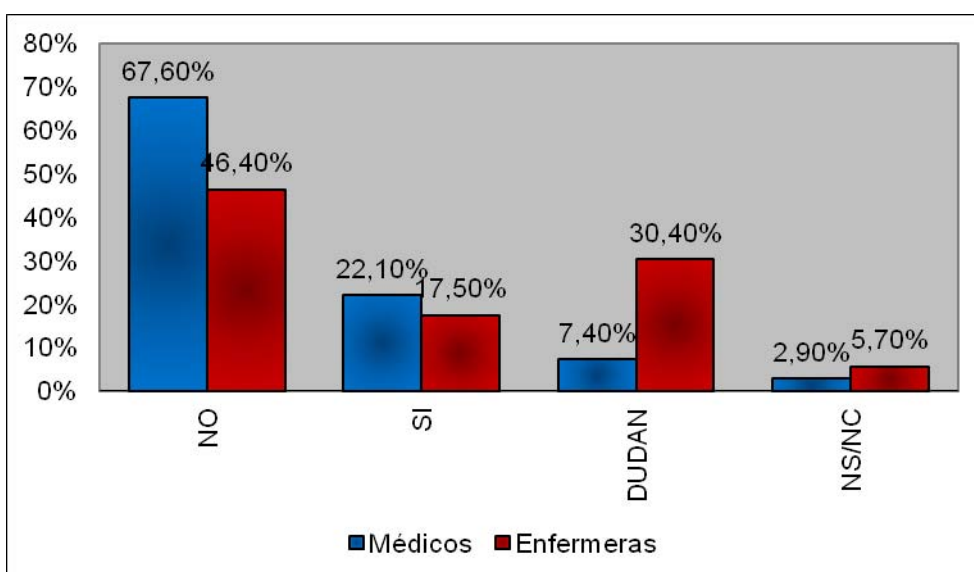


Figura 13. Posible conflicto ético, al aplicar las medidas de LET, según la profesión.

- Con respecto a la edad, los profesionales entre 41-50 años conocen mejor el término de LET (19,4%) que los profesionales entre 21-25 años (3,1%) con un

índice de correlación $p=0,006$. El 7,8% de los profesionales entre 26-30 años consideran que es ético continuar realizando medidas que ya no son terapéuticas en pacientes irrecuperables, frente al 0% de los mayores de 51 y menores de 25, con un índice de correlación $p=0,027$ La aplicación de la LET le supone un mayor conflicto ético a los profesionales entre 21-25 años (31,3%) con un índice $p=0,003$. (Figura 14)

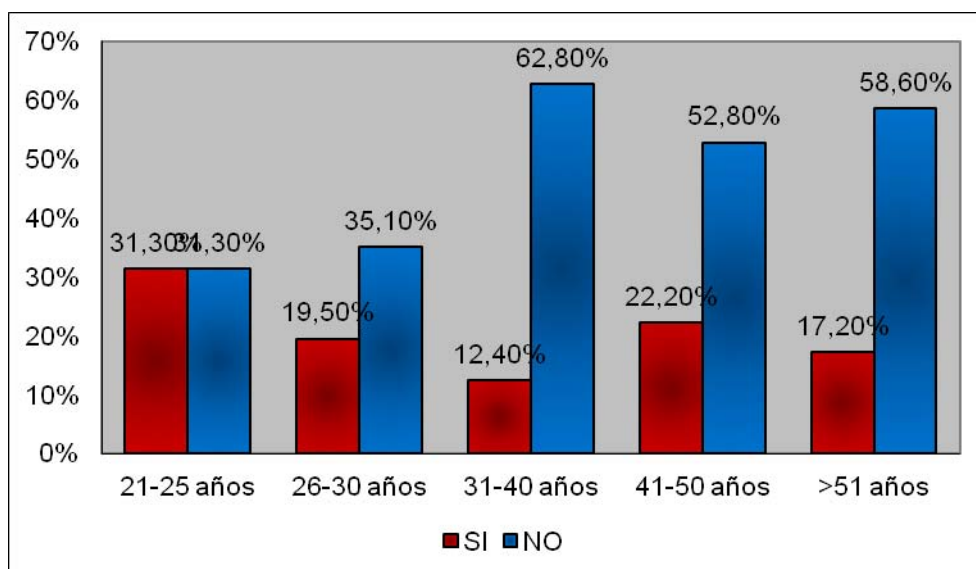


Figura 14. Posible conflicto ético, al aplicar las medidas de LET, según la edad

- En cuanto a la experiencia profesional, el conocimiento del término de LET, es mayor en los profesionales con más de 16 años de experiencia en UCI (18,3%) con un índice de correlación de $p=0,069$ (Figura 15) y su aplicación supone un mayor conflicto ético a los profesionales con menos de 5 años de experiencia en UCI.

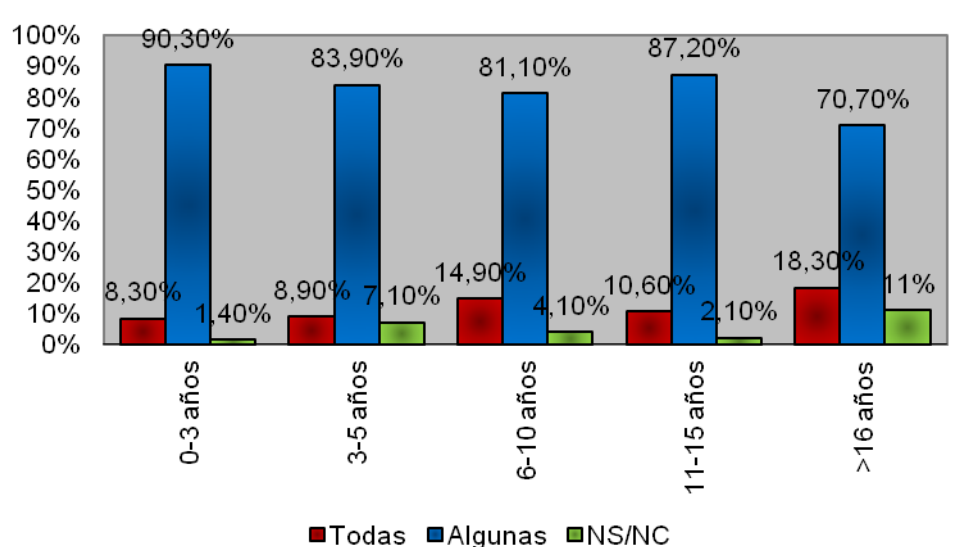


Figura 15. Conocimiento de las medidas de LET, según la experiencia laboral.

- El contrato laboral, influye en el conocimiento del término de LET, siendo mayor en personal fijo (36,8%), frente al 10,1% del personal interino y 8,4% del eventual, con un índice de correlación $p=0,011$.

- El puesto de trabajo, está relacionado con el conocimiento del término de ensañamiento terapéutico, siendo menor en médicos residentes (64,7%), y mayor en enfermeros no asistenciales (100%) con un índice de correlación $p=0,005$ (Figura 16) También existe correlación significativa $p=0,008$ con respecto a si la aplicación de la LET le supone un conflicto ético al profesional, siendo mayor en el médico residente (35,3%) y menor en el enfermero no asistencial (12,5%).

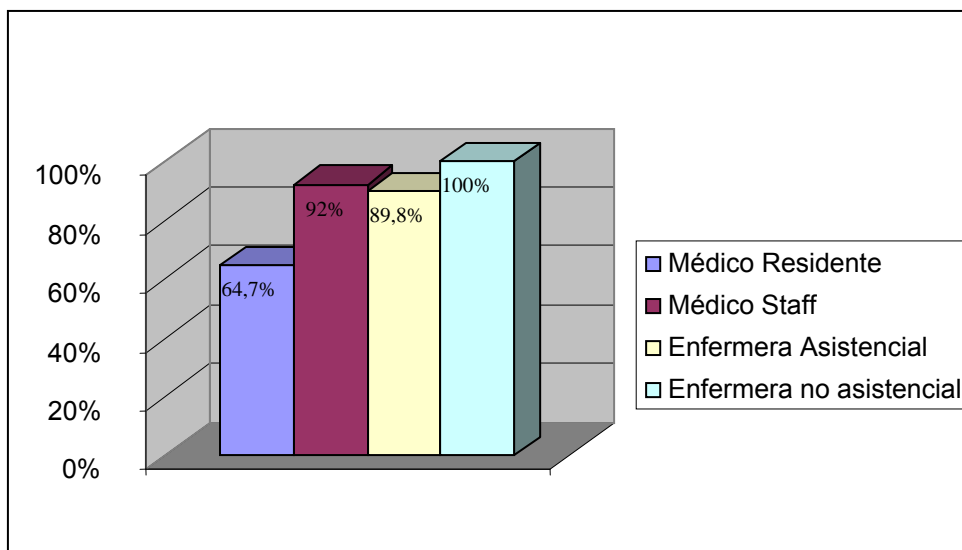


Figura 16. Correlación entre el puesto de trabajo y el conocimiento del término de ensañamiento terapéutico.

- Por último, en relación con los hospitales, cabe destacar:

1. En la clínica Anderson (privada, especializada en pacientes oncológicos) el 100% de los profesionales encuestados, se posicionan a favor de no continuar con medidas que ya no pueden ser terapéuticas en pacientes irrecuperables, con un índice de correlación $p=0,011$. En el resto de hospitales, aunque la mayoría también se posiciona a favor, existen muchas dudas. (Figura 17)

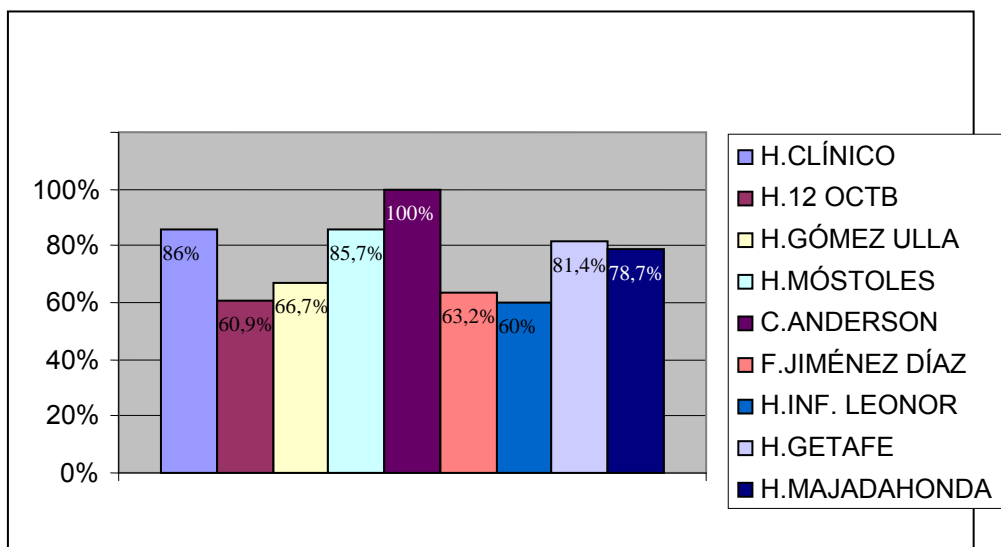


Figura 17. Actitud contra el ensañamiento terapéutico, según el hospital.

2. En el hospital de Móstoles y el Gómez Ulla, el 100% de los encuestados, conoce el término de ensañamiento terapéutico. (Figura 18)

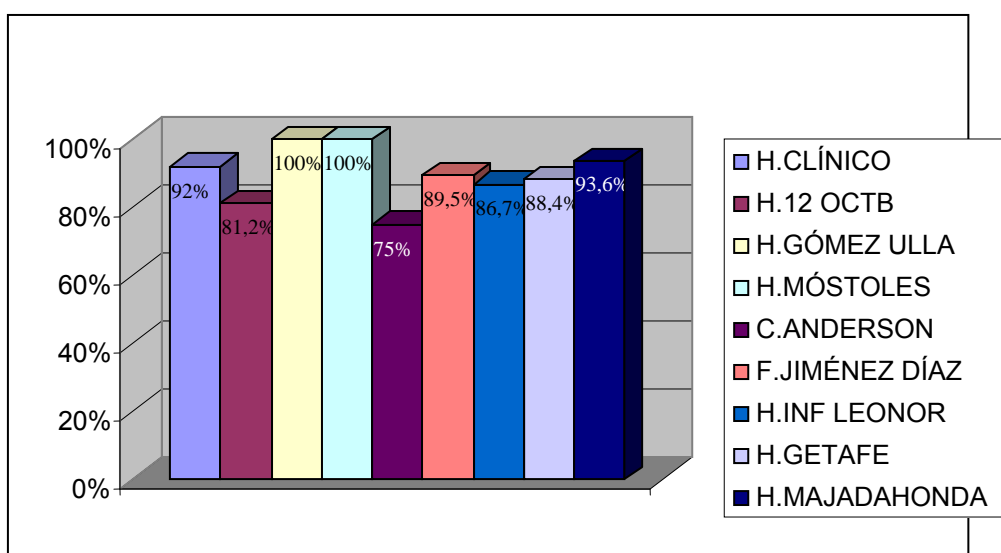


Figura 18. Conocimiento del término de ensañamiento terapéutico, según el hospital.

3. Los profesionales de la clínica Anderson, son a quienes menos le supone un conflicto ético la LET posicionándose en contra un 58,3% de los encuestados, siendo el Gómez Ulla, al que más, con un 50% de los profesionales, índice de correlación $p=0,029$ (Tabla 4).

Hospital		Aplicación de LET-Conflicto ético				Total	
		DE ACUERDO	DESACUERDO	DUDOSO	NS/NC		
Hospital	CLINICO	Recuento	16	54	28	2	100
		% de Hospital	16,0%	54,0%	28,0%	2,0%	100,0%
		Residuos corregidos	-,7	,8	,6	-1,7	
	12 OCTUBRE	Recuento	10	39	16	4	69
		% de Hospital	14,5%	56,5%	23,2%	5,8%	100,0%
		Residuos corregidos	-,9	1,1	-,5	,3	
	GOMEZ ULLA	Recuento	6	3	1	2	12
		% de Hospital	50,0%	25,0%	8,3%	16,7%	100,0%
		Residuos corregidos	2,9	-1,8	-1,4	1,8	
	MOSTOLES	Recuento	1	7	3	3	14
		% de Hospital	7,1%	50,0%	21,4%	21,4%	100,0%
		Residuos corregidos	-1,1	-,1	-,4	2,8	
	ANDERSON	Recuento	4	7	1	0	12
		% de Hospital	33,3%	58,3%	8,3%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	1,4	,5	-1,4	-,8	
	JIMENEZ DIAZ	Recuento	3	8	7	1	19
		% de Hospital	15,8%	42,1%	36,8%	5,3%	100,0%
		Residuos corregidos	-,3	-,8	1,1	,0	
	INF. LEONOR	Recuento	3	6	6	0	15
		% de Hospital	20,0%	40,0%	40,0%	,0%	100,0%
		Residuos corregidos	,2	-,9	1,3	-,9	
	GETAFE	Recuento	12	17	13	1	43
		% de Hospital	27,9%	39,5%	30,2%	2,3%	100,0%
		Residuos corregidos	1,7	-1,6	,7	-,9	
MAJADAHONDA	Recuento	6	27	10	4	47	
	% de Hospital	12,8%	57,4%	21,3%	8,5%	100,0%	
	Residuos corregidos	-1,1	1,0	-,7	1,1		
Total	Recuento	61	168	85	17	331	
	% de Hospital	18,4%	50,8%	25,7%	5,1%	100,0%	

Tabla4. Correlación entre el hospital y el posible conflicto ético al aplicar la LET.

4. En el hospital Infanta Leonor, ninguno de los encuestados, conoce todas las implicaciones del término de LET. (Figura 19)

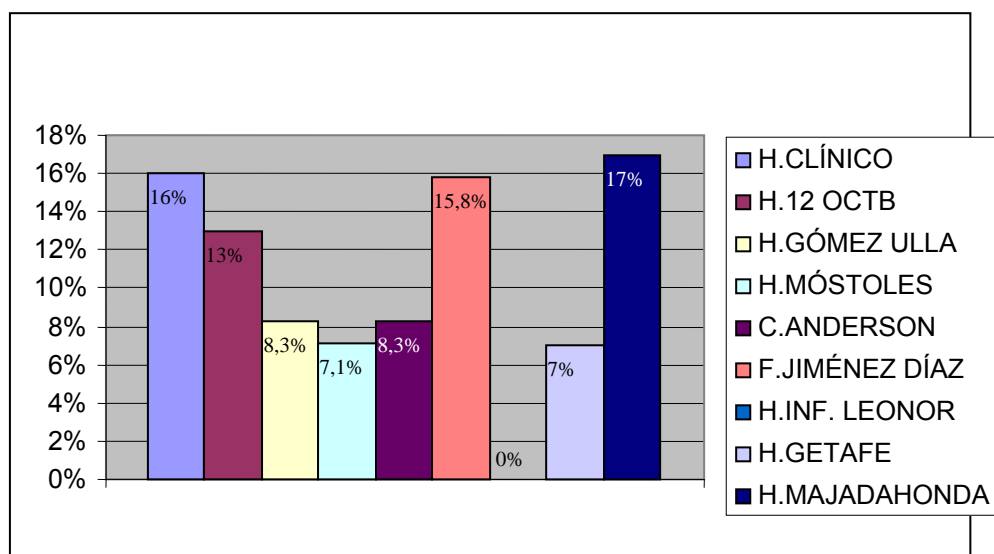


Figura 19. Conocimiento de todas las medidas de LET, según el hospital.

CUIDADOS PALIATIVOS

El 58,8% de los encuestados cree que se pueden aplicar cuidados paliativos en unidades de pacientes críticos, mientras un 20,9% opina que no, un 16,1% duda y el 4,2% NS/NC.

El 85,8% de los profesionales conoce el término de sedación terminal, el 8,8% duda y el 4,5% no lo conoce.

El 95,2% de los participantes conoce el concepto de los cuidados paliativos.

El 87% de los encuestados ha aplicado alguna vez cuidados paliativos en unidades de intensivos, el 10,3% no, 2,7% NS/NC.

El 8,2% de los profesionales señala que la sedación terminal, es una forma de aplicar eutanasia, el 74,8% afirma que no, el 12,1% duda y 4,8% NS/NC.

El 75,9% de los encuestados que conoce el término de cuidados paliativos, y el 78,9% de los profesionales que conoce el término de sedación terminal, consideran que la sedación terminal no es una forma de aplicar eutanasia, con un índice de correlación $p < 0,001$.

El 59,4% de los encuestados que conoce el término de cuidados paliativos, están a favor de su aplicación en unidades de cuidados intensivos, con un índice de correlación de $p < 0,001$.

El 87,6% de los profesionales que conocen el término de cuidados paliativos, y el 87,3% de los que conocen el término de sedación terminal, han aplicado alguna vez cuidados paliativos en intensivos. $p < 0,001$.

El 60,9% de quienes conocen la sedación terminal, opinan que los cuidados paliativos se pueden aplicar en UCI. $p < 0,001$. (Figura 21)

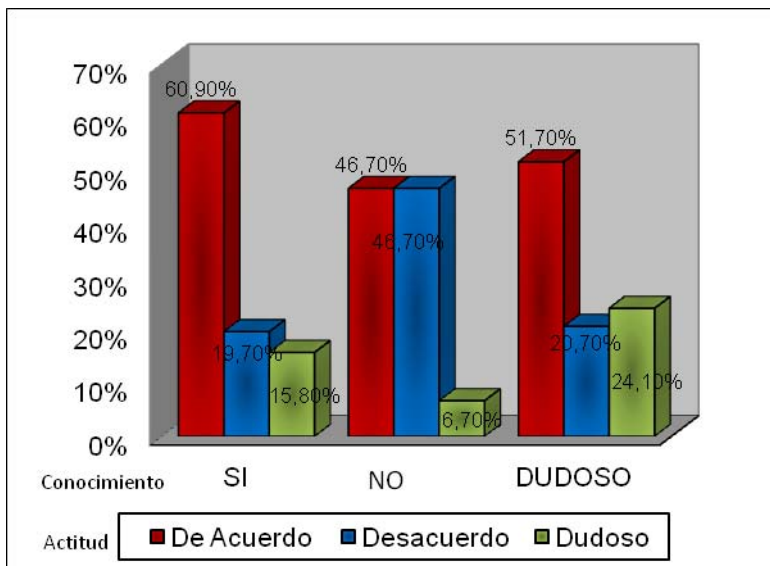


Figura 21. Correlación entre el conocimiento de la sedación terminal, y la actitud de poder aplicar cuidados paliativos en UCI.

El 61,8% de los profesionales que han aplicado cuidados paliativos en unidades de intensivos, opinan que se pueden aplicar. $p < 0,001$. (Figura 22)

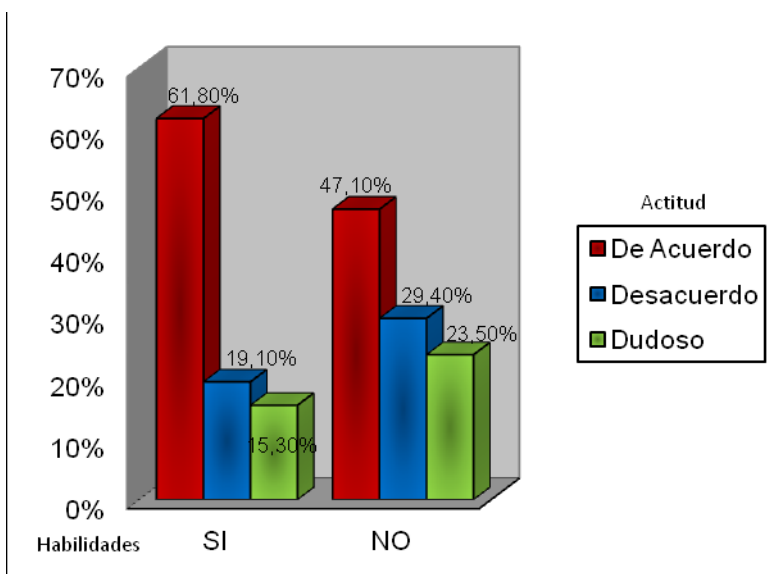


Figura 22. Correlación entre haber aplicado cuidados paliativos en UCI y la actitud de aplicarlos.

En relación con las variables demográficas:

El 15,9% de los varones afirma que la sedación terminal es una forma de aplicar eutanasia, frente a un 5,3% de las mujeres $p=0,001$. (Figura 23)

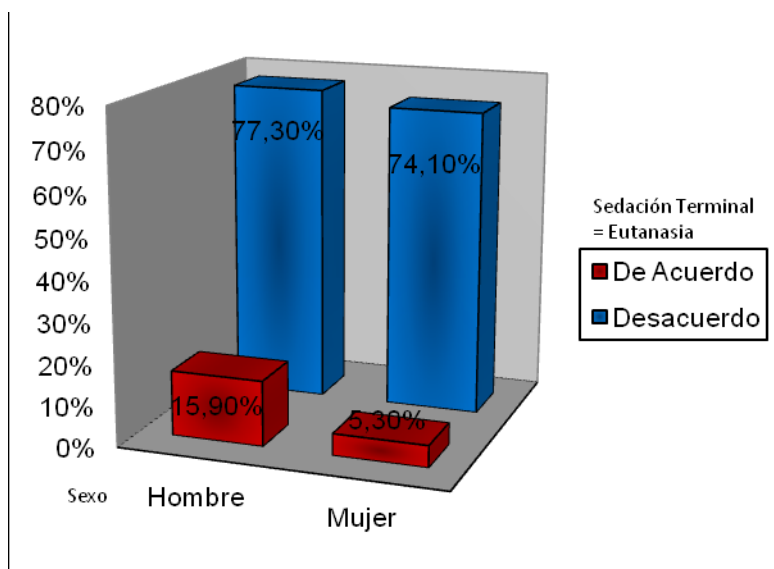


Figura 23. Consideración de la sedación terminal como una forma de aplicar Eutanasia, según el sexo.

El grupo de edad mayoritario que considera que la sedación terminal no es una forma de aplicar eutanasia, oscila entre 31-40 años con un 84,3% $p=0,063$.

La aplicación de los cuidados paliativos en UCI, está relacionada con la experiencia laboral, siendo mayor a partir de 3 años de experiencia en UCI. $p=0,002$. (Figura 24)

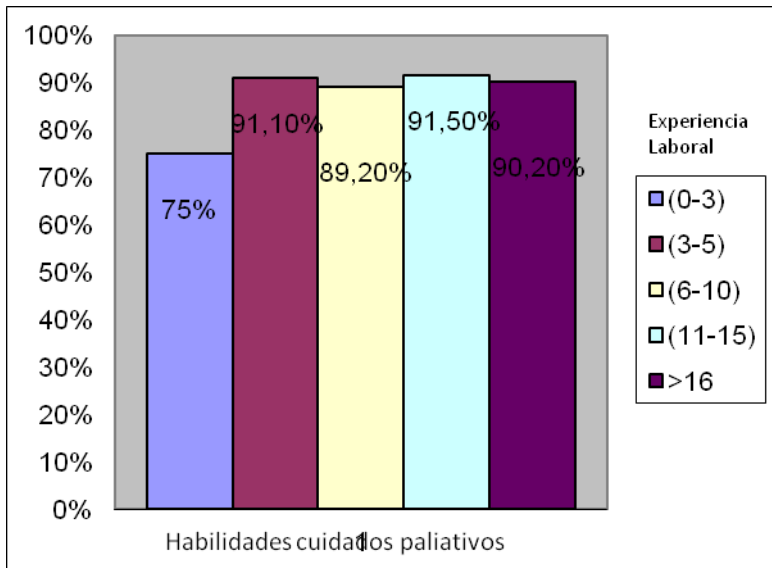


Figura 24. Aplicación de cuidados paliativos en UCI, en función de la experiencia laboral.

El 56,3% de la enfermería opina que se pueden aplicar cuidados paliativos en UCI, frente a un 69,1% del personal médico $p=0,090$.

El 16,2% de los médicos, consideran que la sedación terminal es una forma de aplicar eutanasia, frente a un 6,1% del personal de enfermería. $p=0,004$ (Figura 25)

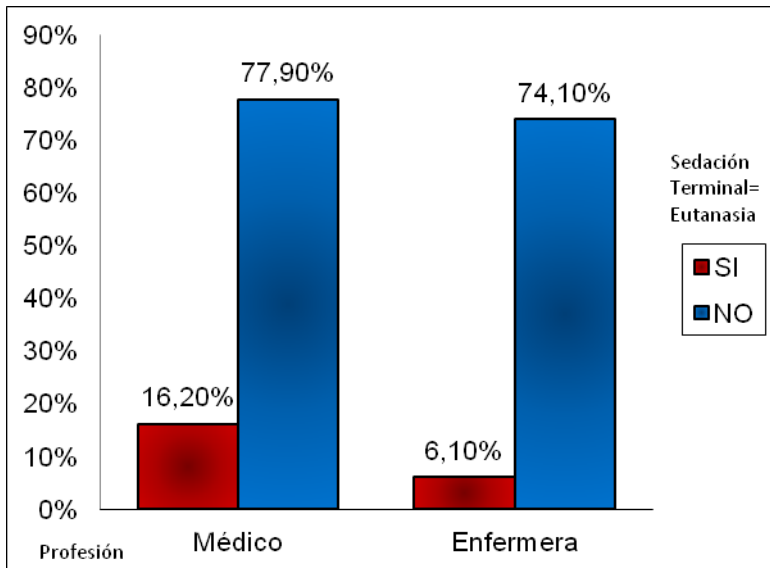
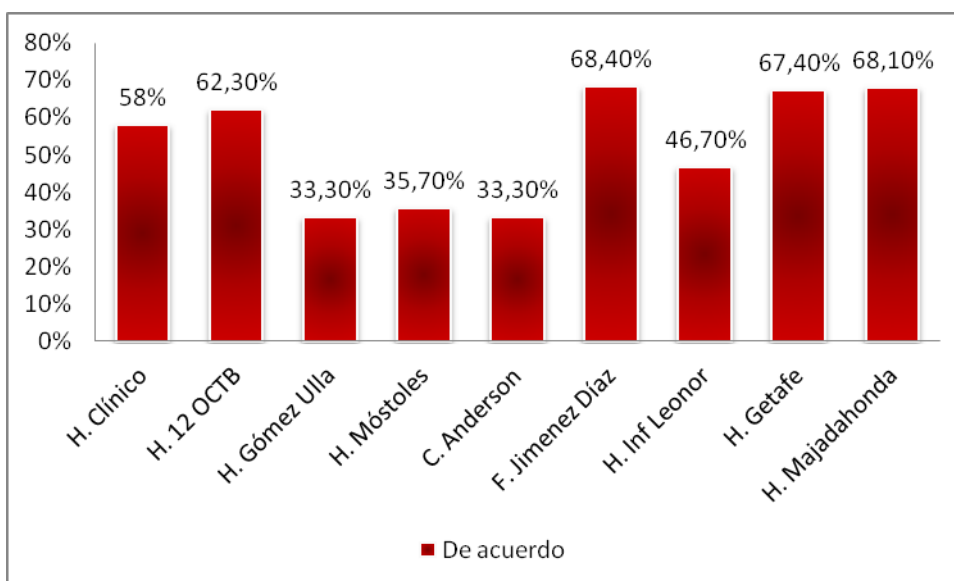


Figura 25. Consideración de la sedación terminal como forma de aplicar Eutanasia, según la profesión.

En función del hospital:

- Con respecto a la opinión de la aplicación de cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos, la Fundación Jiménez Díaz (68,40%) es el hospital que está más a favor, siendo la clínica Anderson (58,30%) la que se posiciona más en contra, $p=0,006$ (Figura 26)



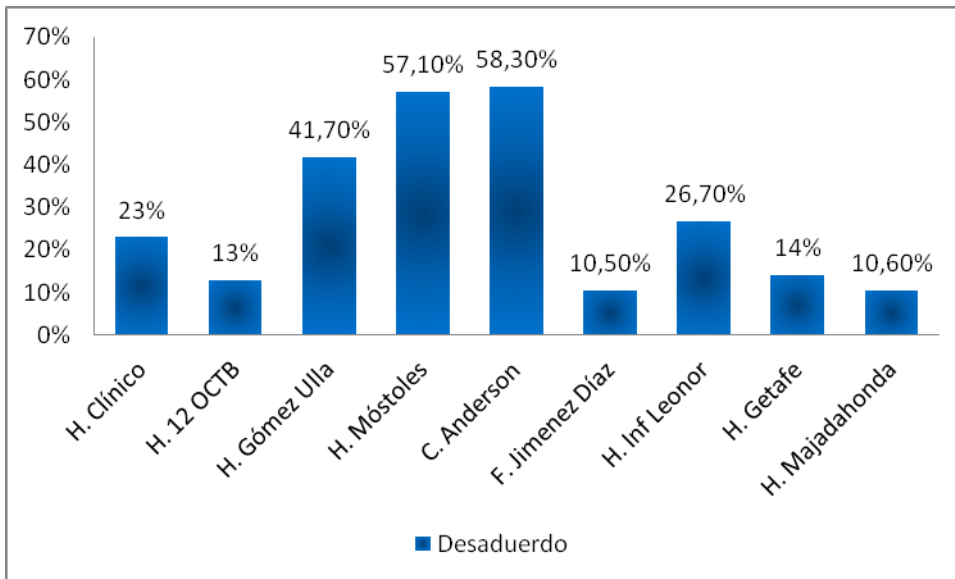


Figura 26. Actitud de aplicar cuidados paliativos en UCI, en función del hospital.

- En la aplicación de cuidados paliativos en UCI, el hospital donde todos los profesionales la han aplicado ha sido Móstoles (100%) y el que menos el Gómez Ulla (66,7%) $p=0,003$. (Figura 27)

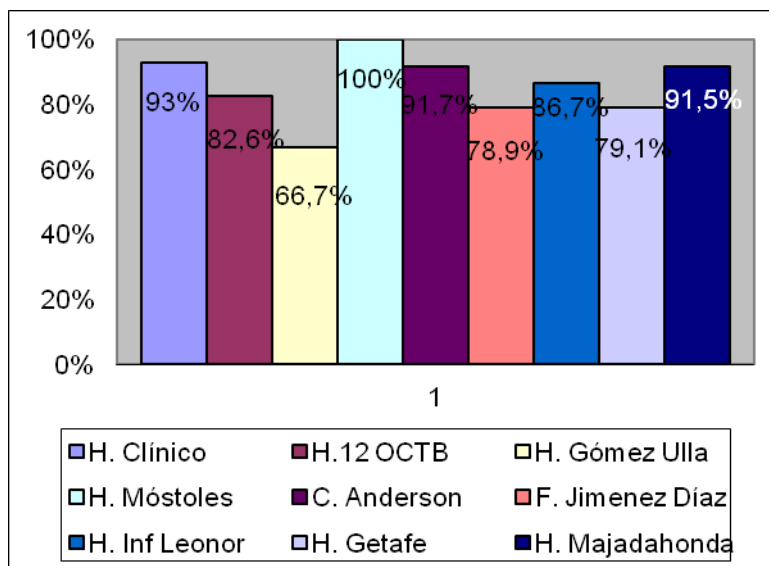


Figura 27. Correlación entre los hospitales y haber aplicado cuidados paliativos en UCI.

- Los hospitales donde todos los profesionales conocen el término de cuidados paliativos son Majadahonda, Gómez Ulla, Móstoles y Anderson, siendo éstos 3 últimos, los más contrarios a su aplicación en UCI, y el primero el más favorable. (Figura 28)

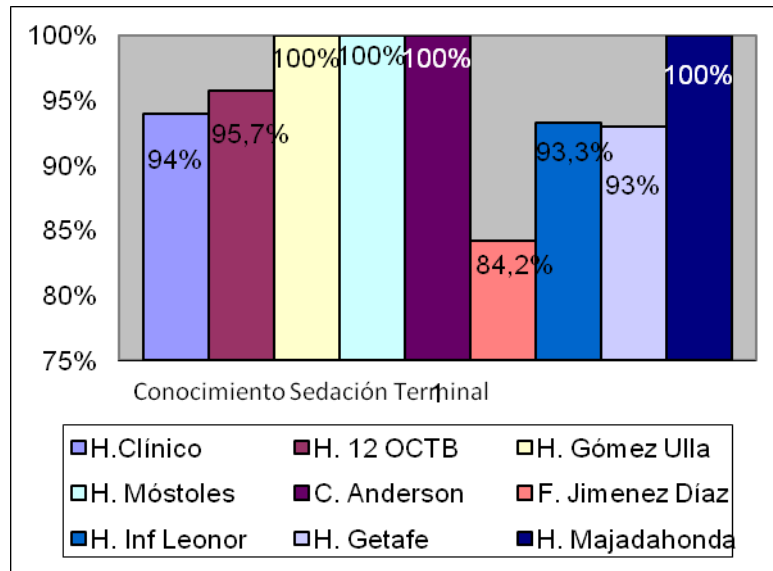


Figura 28. Conocimiento del término “sedación terminal” en función del hospital.

No existen diferencias significativas en relación con el puesto de trabajo.

DECLARACIÓN DE PREFERENCIA DE TRATAMIENTO DE SALUD MENTAL

El 74,2% de los profesionales, no conoce el término de la declaración de preferencia de tratamiento de salud mental. (Figura 29)

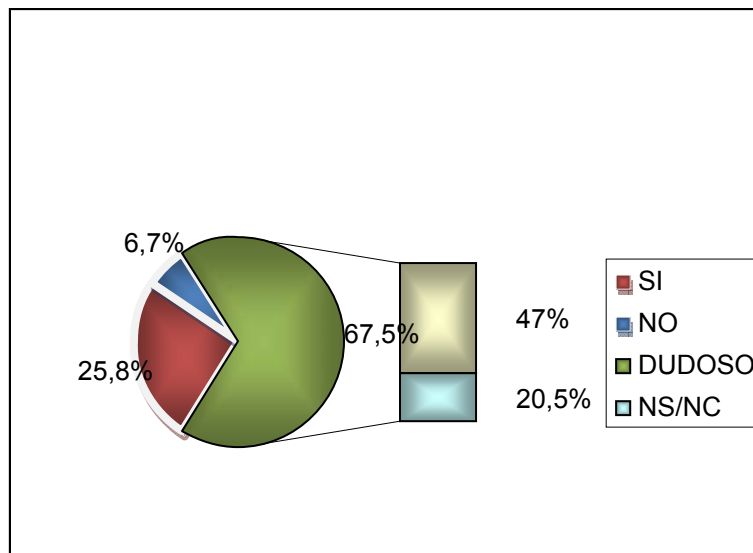


Figura 29. Conocimiento del término “declaración de preferencia de salud mental”.

El 35,3% de los médicos conoce el término de declaración de preferencia de salud mental, frente a un 23,2% de enfermería $p=0,060$.

El 29,7% de los profesionales que conocen el término de consentimiento informado, conocen el término de declaración de preferencia de salud mental $p<0,001$.(Figura 30)

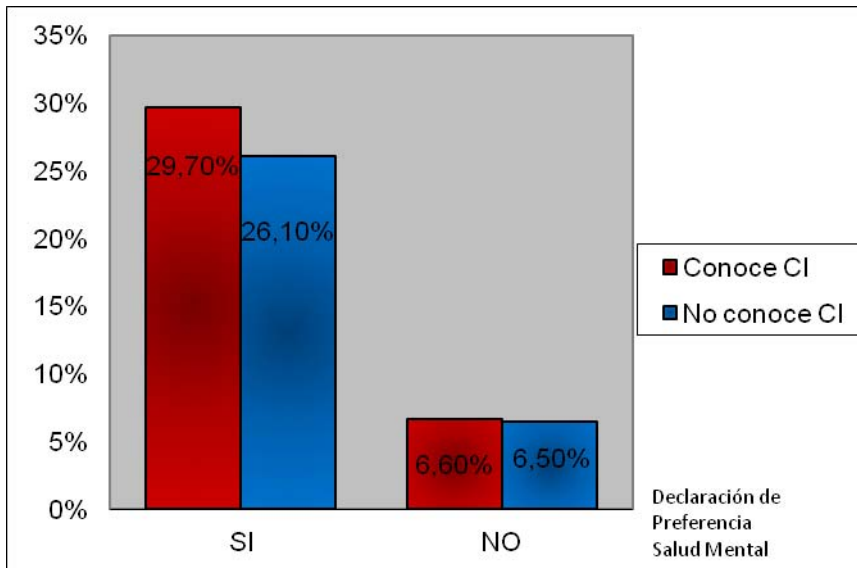


Figura 30. Correlación entre el conocimiento del consentimiento informado (CI) y la declaración de preferencia de salud mental.

El 50% de los profesionales del Gómez Ulla conocen el término de la declaración de preferencia de tratamiento en salud mental, frente al 13,3% del hospital Infanta Leonor, con un índice de correlación $p=0,019$.

REPRESENTANTE LEGAL

El 44,5% de los encuestados considera que el poder legal, no es más efectivo que el testamento vital, frente al 41,8% que considera que sí y el 13,6% NS/NC

El 46,75% de los profesionales considera que en el poder legal, existe la posibilidad de asignar un segundo agente, ante la posibilidad de que el primero no pudiera ir, el 40,6% duda, el 11,2% NS/NC y el 1,5% está en desacuerdo.

El 65,5% de los participantes conoce la función del representante legal.

El 71,5% de los encuestados señala que la decisión del representante legal no se respeta. (Figura 31)

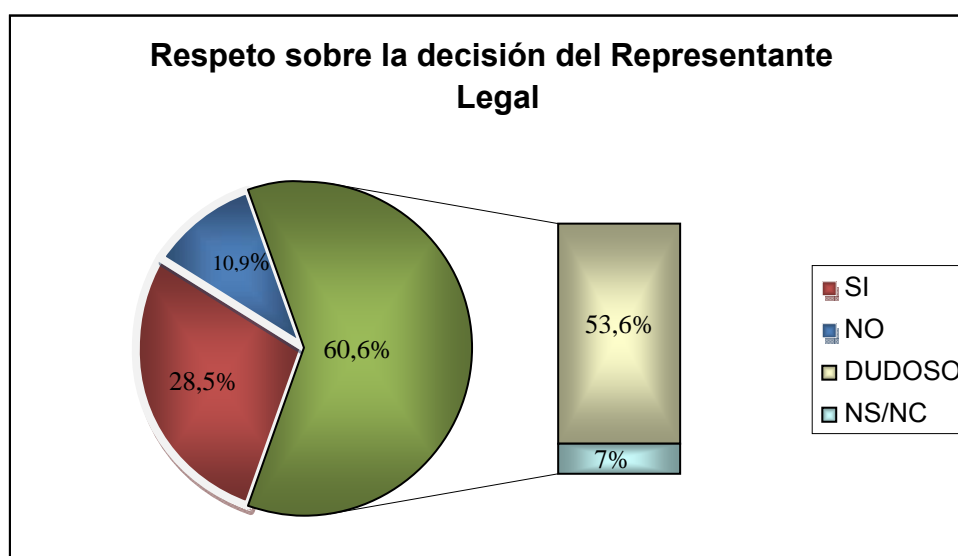


Figura 31. Respeto de la decisión del representante legal.

El 67,3% de los participantes cree que el representante legal, facilita la toma de decisiones a los profesionales sanitarios, frente al 24,8% que opina que no y un 7,9 NS/NC.

Con respecto a las variables demográficas:

El 61,8% de los médicos, conoce la posibilidad de asignar un segundo representante en el poder legal, frente a un 43% de enfermería $p=0,038$.

El 79,4% de los médicos considera que el representante legal facilita la toma de decisiones, frente al 64,3% del personal de enfermería $p=0,058$.

El 76,5% de los médicos conoce la función del representante legal, frente al 62,7% de enfermería $p=0,204$ no significativa.

El 70% de los médicos *staff*, conoce la posibilidad de asignar un segundo representante en el poder legal, frente al 25% de los enfermeros no asistenciales, con un índice de correlación $p=0,043$.

El 79,4% de los médicos, considera que el representante legal facilita la toma de decisiones, frente a un 64,3% de enfermería.

El 73,6% de los profesionales con menos de 3 años de experiencia, conocen la función del representante legal, y el 70,8% de los mismos, considera que el representante legal facilita la toma de decisiones.

El 50,5% de los profesionales con contrato eventual consideran que el poder legal, es más efectivo que el testamento vital.

En el hospital Infanta Leonor el 93,3% de los profesionales, considera que el representante legal facilita la toma de decisiones $p=0,009$. (Figura 32)

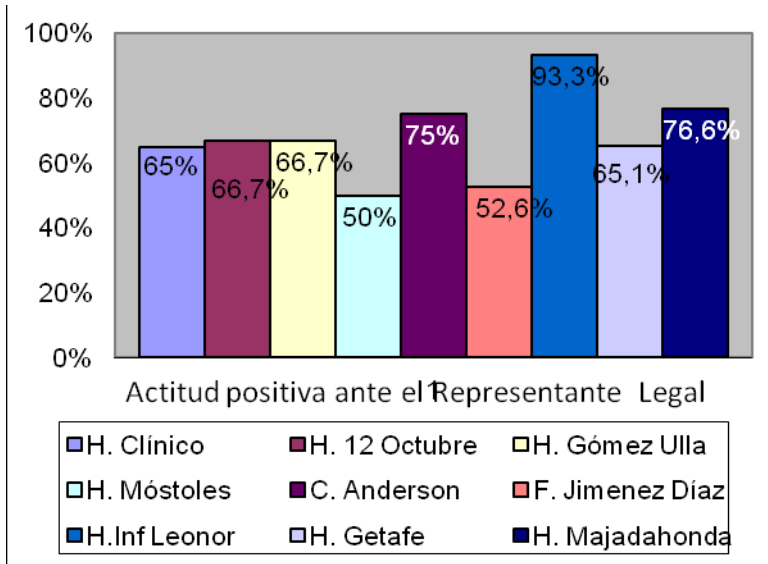


Figura 32. Correlación entre la opinión de que el representante legal facilita la toma de decisiones, y el hospital de los participantes.

En el hospital Gómez Ulla el 8,3% respeta la decisión del representante legal. (Figura 33)

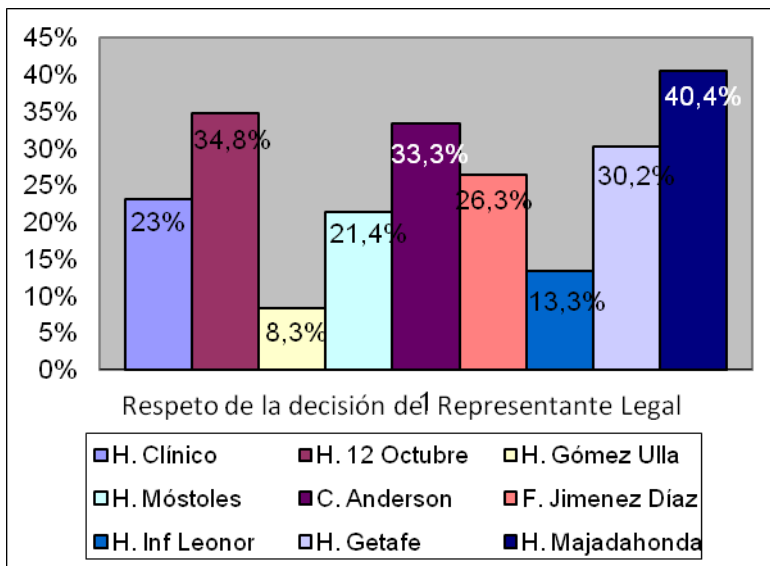


Figura 33. Respeto de la decisión del representante legal en la toma de decisiones, según el hospital.

El 80% de los encuestados del hospital Infanta Leonor conoce el término de representante legal, frente al 42,9% del hospital de Móstoles, con un índice de correlación de $p=0,025$.

El 71% de los profesionales que conocen el término de representante legal, considera que mejora la toma de decisiones $p<0,001$.

El 31,8% de los participantes que conocen la función del representante, respetan su decisión $p<0,001$.

El 52,9% de los profesionales que conocen la posibilidad de asignar un segundo representante en el poder legal, consideran que es más efectivo el testamento vital $p<0,001$.

El 78,7% de los encuestados que conocen la posibilidad de que en el poder legal se asigne un segundo representante, opinan que el representante legal facilita la toma de decisiones $p < 0,001$.

El 34,8% de los participantes que conocen la asignación de dos representantes en el poder legal, considera que se respeta la decisión del representante legal $p < 0,001$.

El 48% de los profesionales que opinan que el representante legal facilita la toma de decisiones, considera que el poder legal no es más efectivo que el testamento vital $p < 0,001$.

El 30,5% de los encuestados que señalan que el representante legal facilita la toma de decisiones, considera que se respeta su decisión.

INSTRUCCIONES PREVIAS (IP) O DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)

El 72,2% de los encuestados señalan que el testamento vital, no es lo mismo que las Instrucciones previas, el 18,1% afirman que sí, y el 9,7% NS/NC.

El 9,7% de los profesionales conoce todas las medidas que se contemplan en las instrucciones previas .(Figura 34)

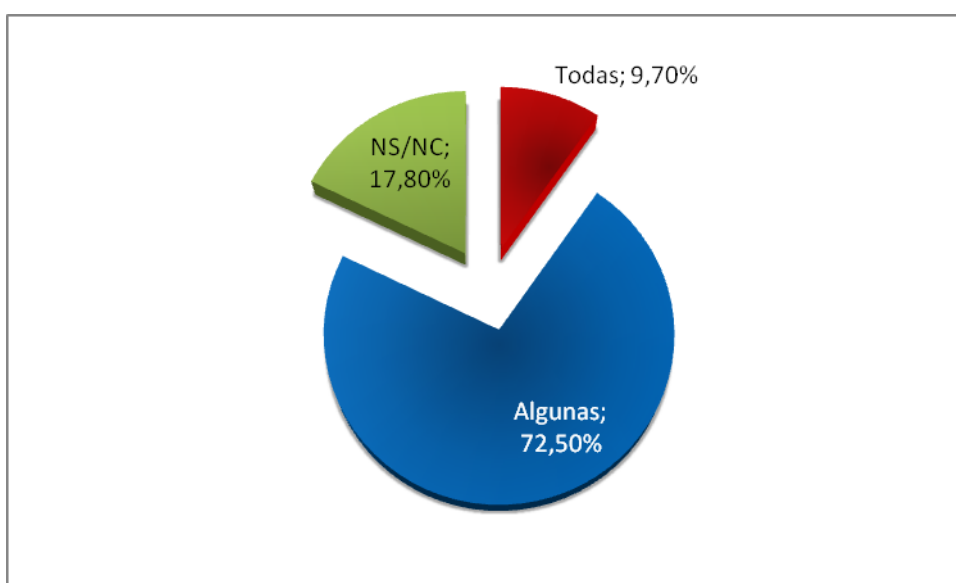


Figura 34. Conocimiento de las medidas que contemplan las Instrucciones Previas.

El 67,7% de los participantes señalan que el registro de IP en la Comunidad de Madrid (CCMM) no es obligatorio, 14,2% si y 18,1% NS/NC.

El 50,5% de los encuestados considera que el documento de IP tiene la misma validez legal, si está firmado ante notario o ante 3 testigos, mientras que el 28,7% considera que no y el 20,8% NS/NC.

El 75,8% de los participantes afirman que existe posibilidad de revocar las IP, un 6,9% que no, y un 17,2% restante NS/NC.

El 56,5% de los profesionales creen que hay alguna limitación a la aplicación de las IP, el 20,8% no y el 22,7% NS/NC

El 69,8% de los encuestados conoce el término de DVA, el 19,3% duda, el 7,3% NS/NC y el 3,6% no.

El 60,7% de los participantes conoce el término de testamento vital

El 50,2% de los profesionales afirman que los DVA no se respetan.

El 64,4% de los encuestados afirma no conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, obteniendo un 3,9% de precisión, para la muestra obtenida, en base a la proporción observada.

El 82,8% de los participantes opina que el DVA es un instrumento útil para los profesionales, en la toma de decisiones.

El 57,7% de los profesionales señala que las instrucciones previas constituye la forma más efectiva para expresar últimas voluntades; un 10,9% los planes de cuidados anticipados; un 17,5% la figura del representante legal, y un 12,1% NS/NC (Figura35)

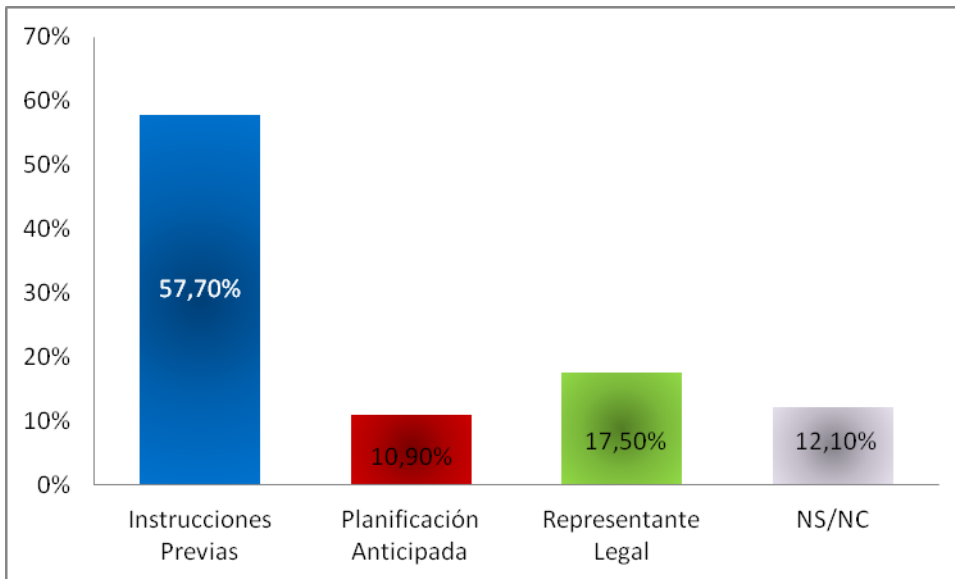


Figura 35. Formas más efectiva de expresar últimas voluntades.

El 70,1% de los encuestados, respetaría un DVA en caso de urgencia vital, el 19% no y el 10,9% NS/NC.

El 90,6% de los participantes no conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA; el 5,7% si y el 3,6% NS/NC.

Con respecto a las variables demográficas:

El 56,8% de los hombres, opinan que el DVA se respeta, frente al 53,5% de las mujeres que señala que no $p=0,075$. (Figura 36)

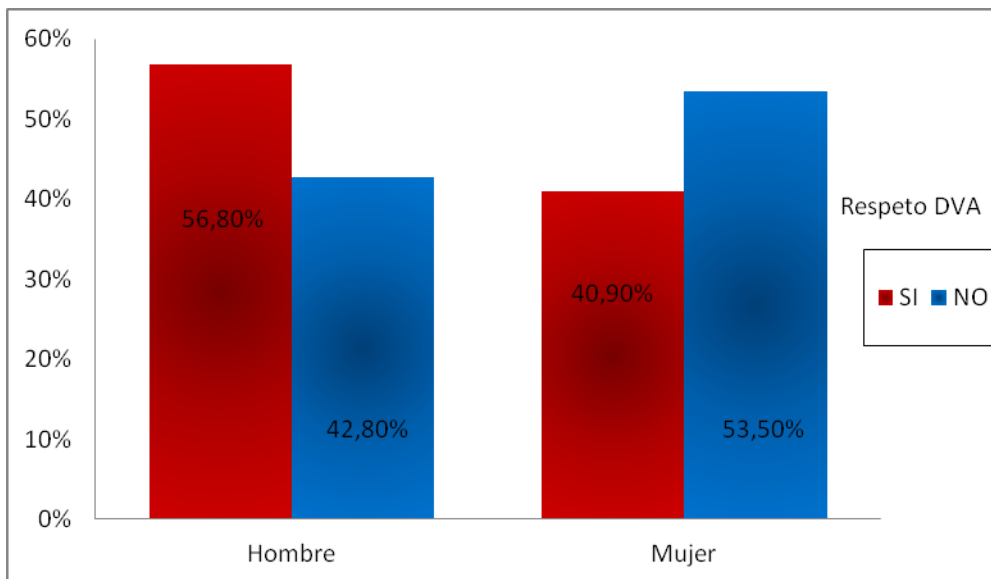


Figura 36. Actitud de respeto de los DVA, según el sexo.

El 53,4% de los hombres, afirman no conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, frente al 68,3% de las mujeres $p=0,012$.

El 81,8% de los hombres, respetaría un DVA en caso de urgencia vital, frente al 65,8% de las mujeres $p=0,018$. (Figura 37)

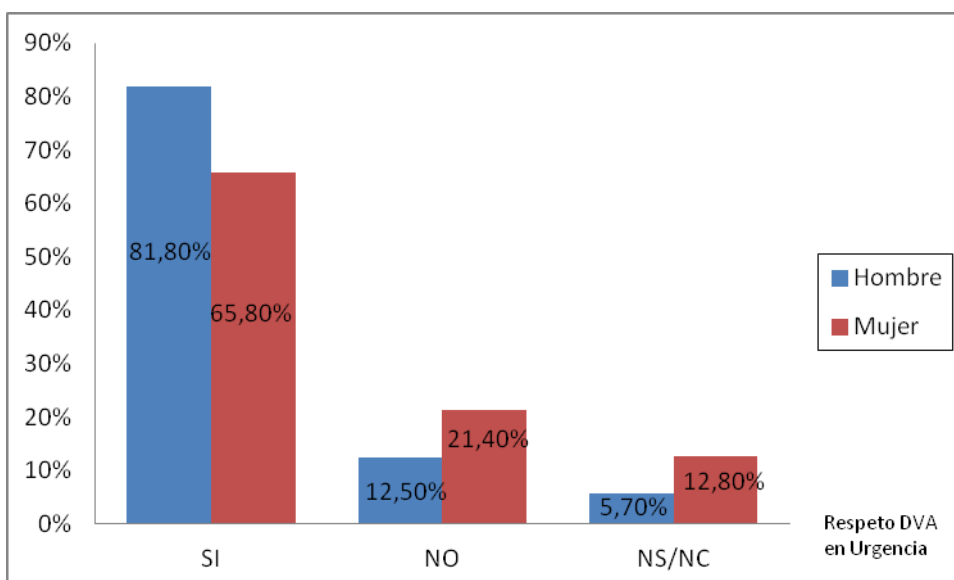


Figura 37. Respeto a los DVA en caso de urgencia vital, en función del sexo.

El 11,4% de los hombres, saben si los pacientes que llevan a su cargo, tienen un DVA, frente al 3,7% de las mujeres $p=0,012$.

El 61,1% de los encuestados entre 41-50 años opinan que los DVA no se respetan, frente al 59,4% de los profesionales entre 21-25 años que opinan que sí $p=0,119$. (Figura 38)

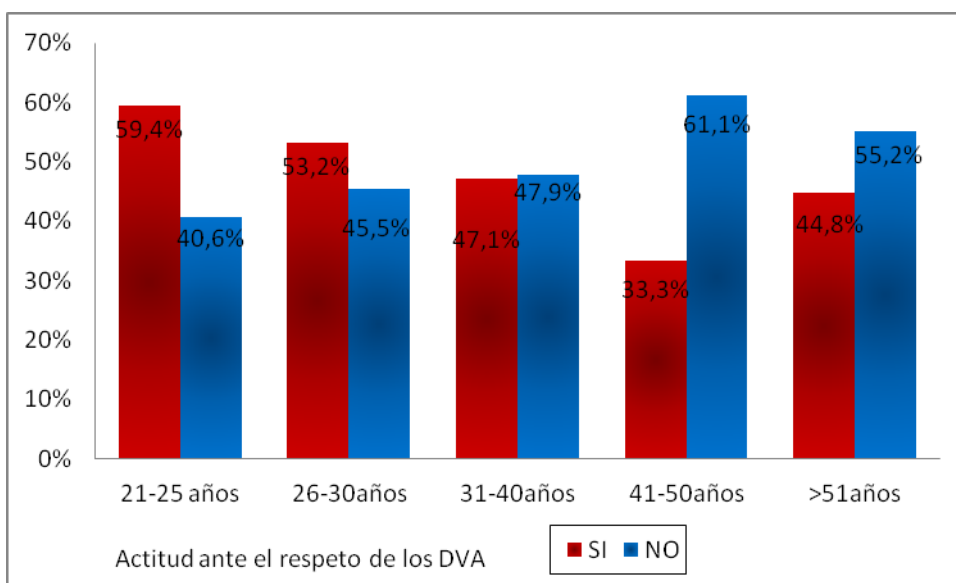


Figura 38. Actitud de respeto de las voluntades anticipadas, según la edad.

Los profesionales de entre 21-25 años señalan que la forma más efectiva de expresar últimas voluntades es a través de las instrucciones previas, luego la planificación anticipada y por último a través del representante legal, frente al resto de profesionales que opinan que después de las instrucciones previas, sería a través del representante legal y por último la planificación anticipada de las decisiones $p=0,012$. (Figura 39)

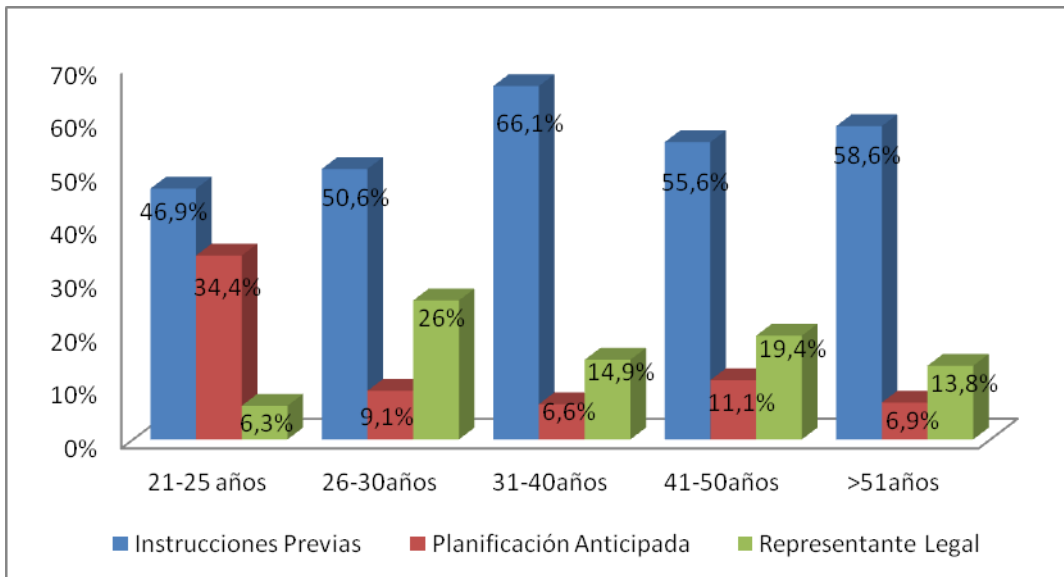


Figura 39. Forma más efectiva de expresar últimas voluntades, en función de la edad.

El 55,2% de los participantes mayores de 51 años afirman conocer los documentos para expresar últimas voluntades, frente al 31,3% entre 21-25 años $p=0,208$. (Figura 40)

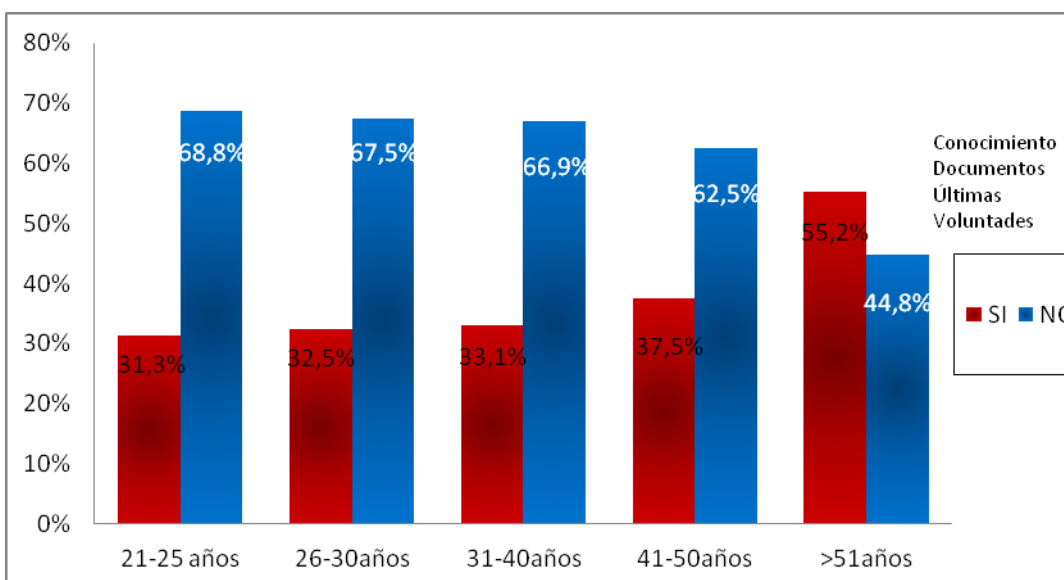


Figura 40. Conocimiento de los documentos que existen para expresar últimas voluntades, en función de la edad.

De los profesionales entre 41-50 años, el 27,8% señala que las instrucciones previas es lo mismo que el testamento vital, frente al 9,4% entre 21-25 años $p=0,232$.

El 17,2% de los encuestados mayores de 51 años, conocen todas las medidas que contemplan las instrucciones previas, frente al 0% entre 21-25 años $p=0,089$. (Figura 41)

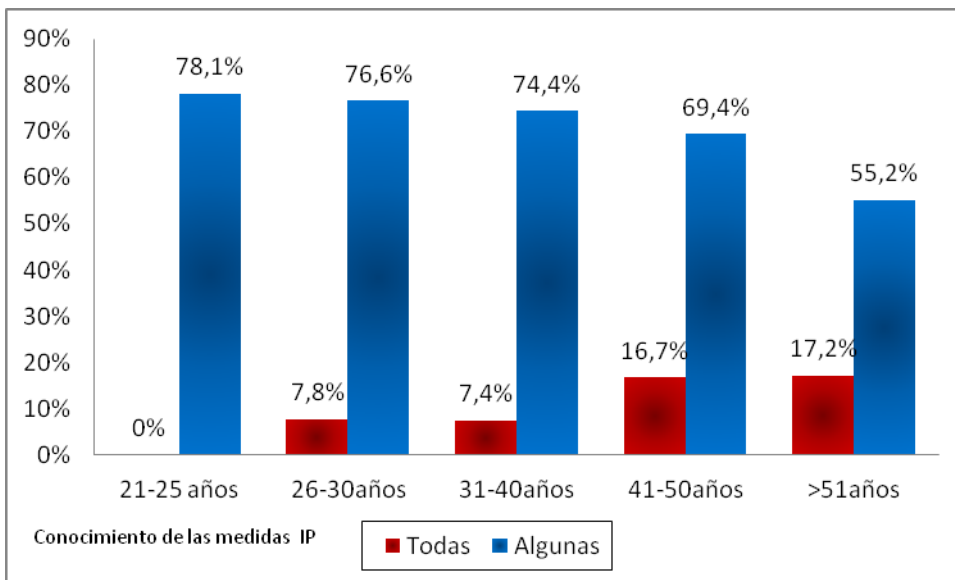


Figura 41. Conocimiento de las medidas que contemplan las IP, según la edad.

El 58,3% de los profesionales con menos de 3 años de experiencia en UCI, opina que los DVA se respetan, frente al 61% de los profesionales con más de 16 años de experiencia en UCI, que señalan que no $p=0,120$. (Figura 42)

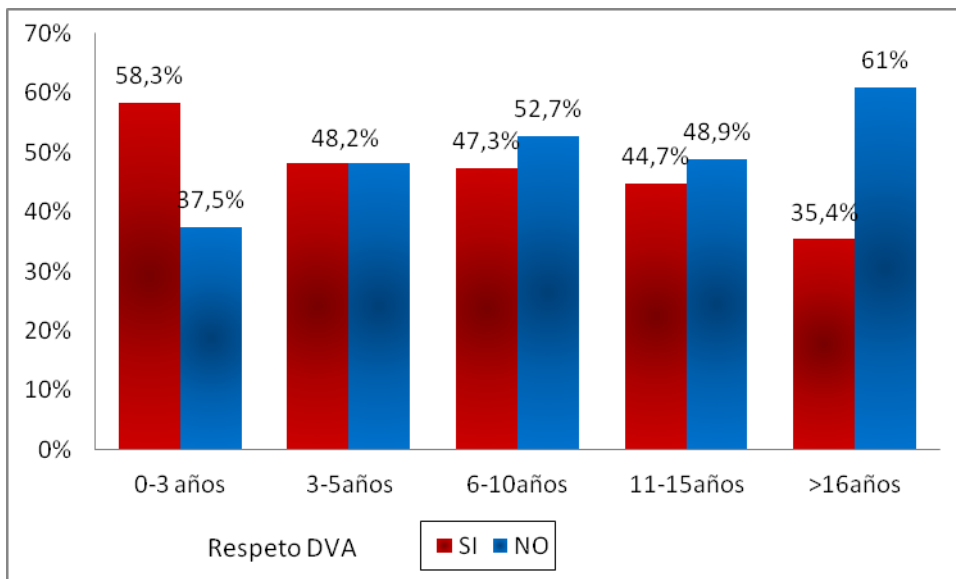


Figura 42. Actitud ante el respeto de los DVA, según la experiencia en UCI

Los participantes con menos de 3 años de experiencia en UCI, señalan que la forma más efectiva de expresar últimas voluntades es por medio de las instrucciones previas, luego la planificación anticipada y por último el representante legal, frente al resto de profesionales que opinan que es a través de las instrucciones previas, luego la figura del representante legal y por último la planificación anticipada $p=0,191$.

El 32,1% de los encuestados de entre 3-5 años de experiencia en UCI, afirman conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, frente al 42,7% de los profesionales con más de 16 años de experiencia $p=0,234$.

El 22% de los profesionales con más de 16 años de experiencia en UCI, señalan que las instrucciones previas, son lo mismo que el testamento vital, frente al 13,9% de los profesionales con menos de 3 años de experiencia $p=0,647$.

El 17,1% de los participantes con más de 16 años de experiencia en UCI, conocen todas las medidas que contemplan las instrucciones previas, frente al 1,4% de los profesionales con menos de 3 años de experiencia $p=0,051$.

(Figura 43)

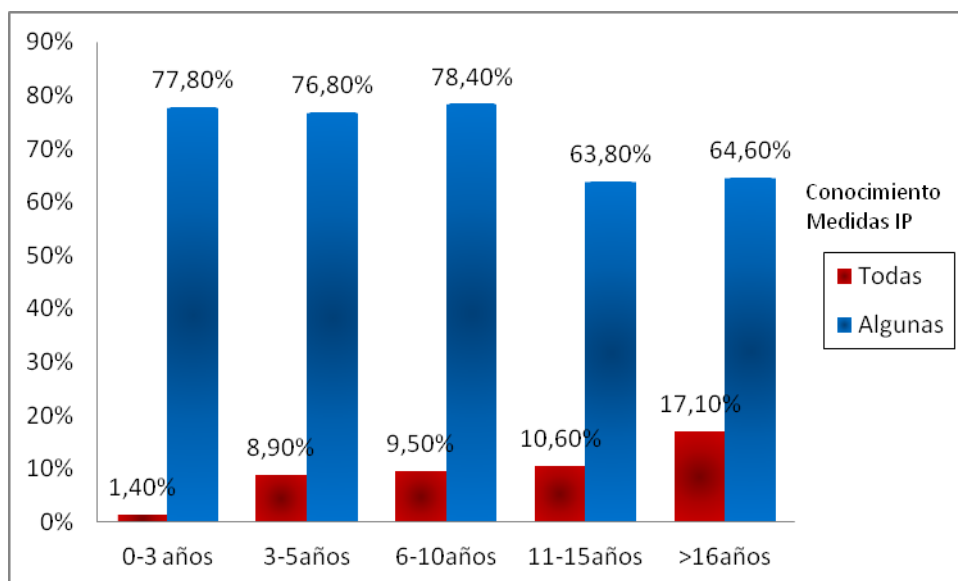


Figura 43. Correlación entre los años de experiencia en UCI, y el conocimiento de las medidas que contemplan las IP.

El 25% de los encuestados con menos de 3 años de experiencia en UCI, señalan que el registro de IP en la Comunidad de Madrid, es obligatorio, frente al 78,4% de los profesionales de entre 6-10 años de experiencia que señala que no $p=0,078$.

El 63,2% de los médicos, opina que los DVA se respetan, frente al 54,4% de las enfermeras que opinan que no $p=0,008$. (Figura 44)

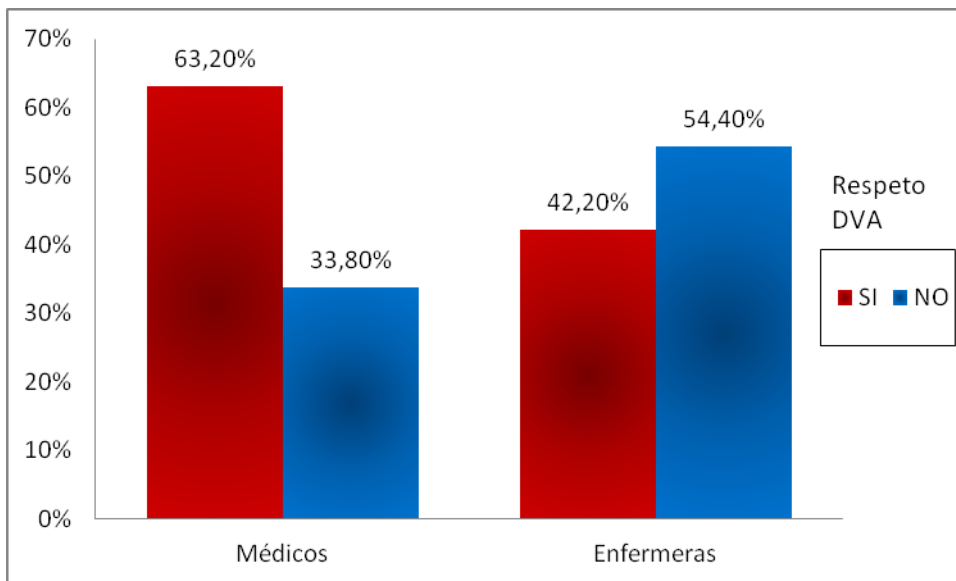


Figura 44. Actitud de respeto de los DVA, según la profesión.

El 91,2% de los médicos, señala que el DVA es un instrumento útil para la toma de decisiones, frente al 80,6% de la enfermería. $p=0,110$

Los médicos consideran que la forma más efectiva de expresar últimas voluntades es a través de las instrucciones previas, luego la planificación anticipada y por último el representante legal, frente a las enfermeras que opinan que es por medio de las instrucciones previas, luego el representante legal y por último la planificación anticipada $p=0,335$.

El 61,8% de los médicos afirma conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, frente al 28,9% de las enfermeras $p<0,001$.

(Figura 45)

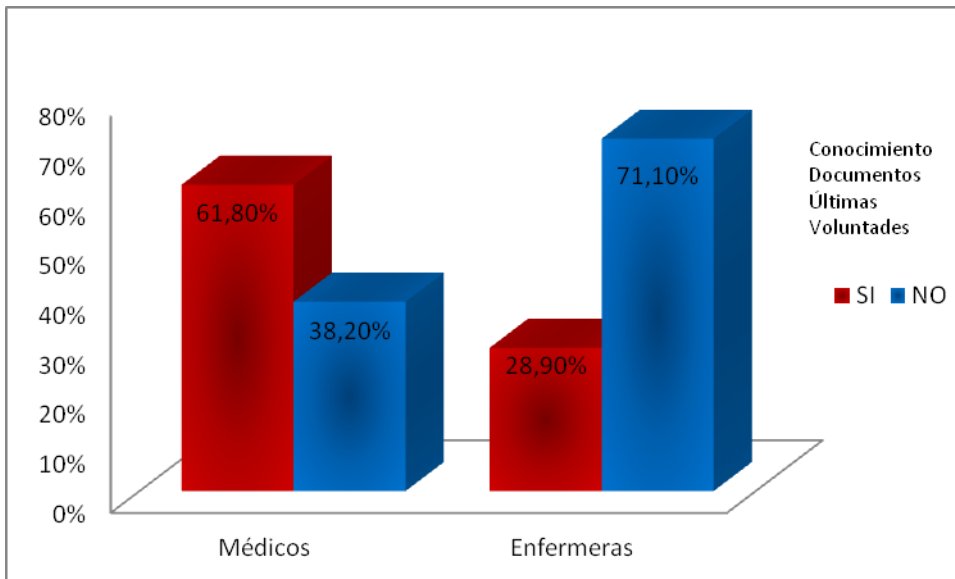


Figura 45. Correlación entre la profesión, y el conocimiento de los documentos que existen para expresar últimas voluntades.

El 8,7% de las enfermeras conocen todas las medidas que contemplan las instrucciones previas, frente al 13,2% de los médicos $p=0,522$.

El 79,4% de los médicos, considera que el registro de IP en la Comunidad de Madrid no es obligatorio, frente al 64,6% de las enfermeras $p=0,062$.

El 47,5% de las enfermeras, señalan que el documento de IP tiene la misma validez legal, si está firmado ante notario o ante 3 testigos, frente al 61,8% de los médicos $p=0,084$.

El 82,4% de los médicos afirman que existe la posibilidad de revocar las IP, frente al 74,1% de enfermería. $p=0,110$

El 73,5% y 72,1% de los médicos, conocen el término de los DVA y testamento vital, frente al 68,8% y 57,8% de enfermería.

El 85,3% de los médicos, respetaría un DVA, en caso de urgencia vital, frente al 66,2% de enfermería $p=0,007$. (Figura 46)

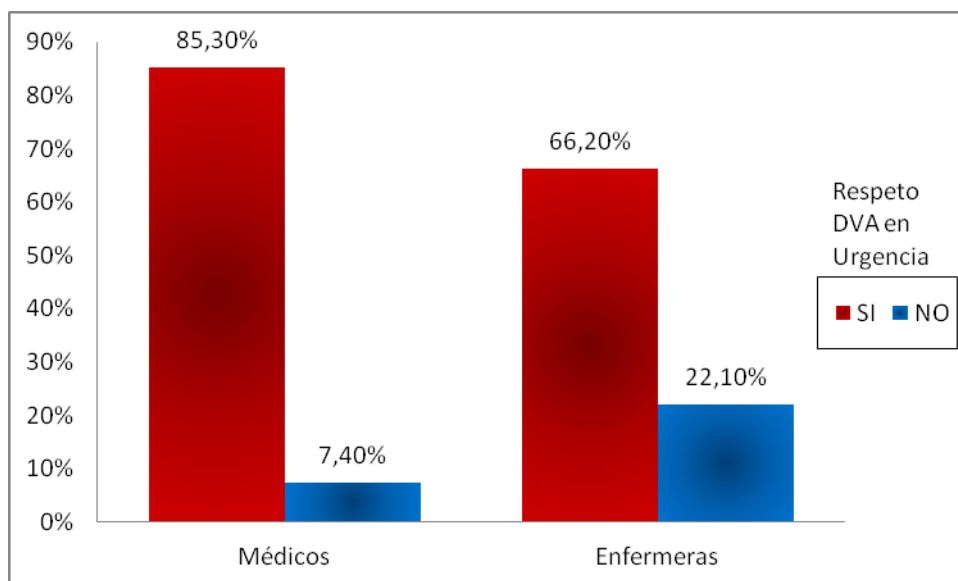


Figura 46. Respeto de los DVA en caso de urgencia vital, en función de la profesión.

El 19,1% de los médicos, conocen si los pacientes que llevan a su cargo, poseen un DVA, frente al 2,3% de enfermería $p<0,001$.(Figura 47)

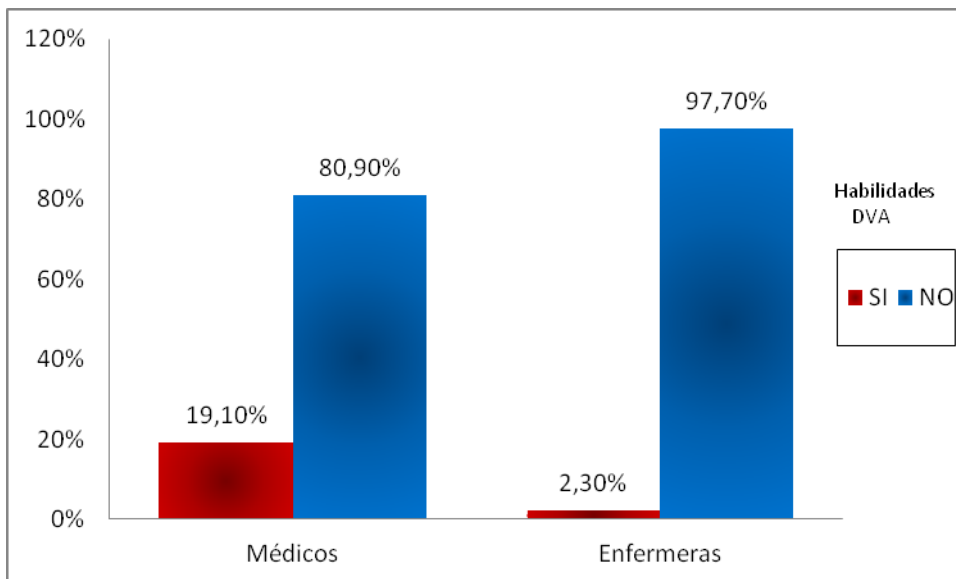


Figura 47. Conocer si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, en función de la profesión.

El 66% de los médicos *Staff*, afirman que los DVA se respetan, frente al 54,3% de las enfermeras asistenciales, que opinan que no. $P=0,049$ (Figura 48)

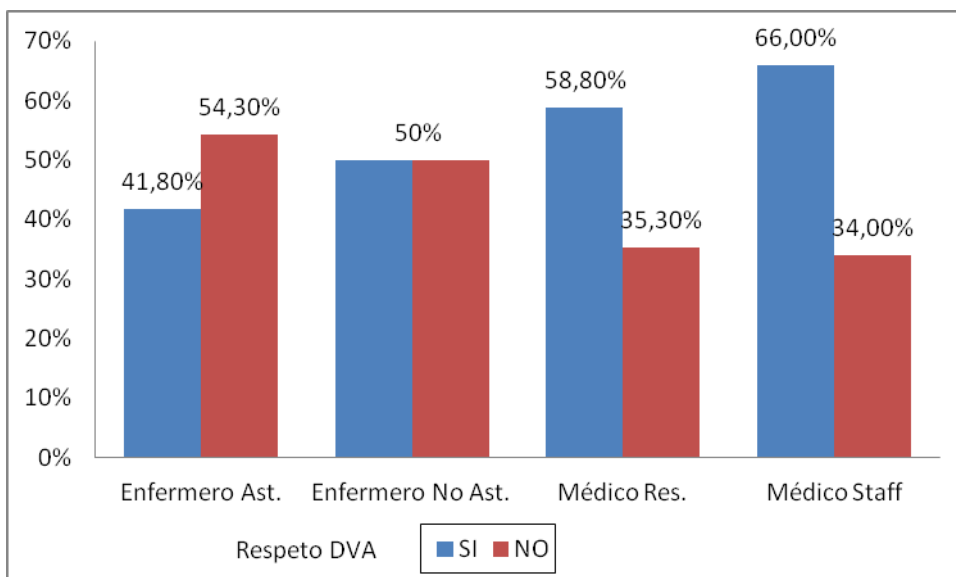


Figura 48. Actitud ante el respeto de los DVA, en función del puesto de trabajo.

El 100% de los médicos residentes y las enfermeras no asistenciales, opinan que el DVA es un instrumento útil en la toma de decisiones. $p=0,262$

Los médicos residentes, consideran que la forma más efectiva de expresar últimas voluntades es a través de las instrucciones previas, luego la planificación anticipada y por último el representante legal, frente a las enfermeras y médicos *Staff* que opinan que es a través de las instrucciones previas, luego la figura del representante legal y por último la planificación anticipada $p=0,026$.

El 68% de los médicos *Staff* afirman conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, frente al 28,1% de las enfermeras asistenciales $p<0,001$.

El 50% de las enfermeras no asistenciales señalan que las IP son lo mismo que el testamento vital, frente al 88,2% de los médicos residentes que consideran que no $p=0,061$.

El 50% de las enfermeras no asistenciales conocen todas las medidas que contemplan las IP, frente al 0% de los médicos residentes. $p<0,001$

El 82,4% de los médicos residentes, considera que el registro de IP en la comunidad de Madrid no es obligatorio, frente al 64,5% de las enfermeras asistenciales $p=0,341$.

El 66% de los médicos *Staff* señala que tiene la misma validez legal, si el documento de IP está firmado ante 3 testigos como ante notario, frente al 47,3% de las enfermeras asistenciales $p=0,273$.

El 88% de los médicos *Staff* afirman que existe la posibilidad de revocar las IP, frente al 64,7% de los médicos residentes $p=0,158$.

El 100% de las enfermeras no asistenciales conocen el término de DVA y lo respetarían en caso de urgencia vital, frente al 68% de las enfermeras asistenciales que lo conocen y el 65,2% que lo respetarían $p=0,027$.

El 22% de los médicos *Staff* conocen si los pacientes que llevan a su cargo, poseen un DVA, frente al 2,3% de las enfermeras asistenciales $p<0,001$.

El 53,3% de los profesionales con contrato eventual considera que los DVA se respetan, frente al 57,4% de los fijos que considera que no $p=0,022$.

El 40,2% de los encuestados eventuales afirma conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades, frente al 36,1% de fijos y el 27,5% interino $p=0,228$.

El 21,3% de los profesionales fijos señalan que el testamento vital es lo mismo que las instrucciones previas, frente al 15% de los eventuales $p=0,417$.

El 13,5% de los participantes fijos conoce todas las medidas que contempla las IP, frente al 4,7% de eventuales $p=0,078$.

El 74,2% de los encuestados fijos, conocen el término de DVA, frente al 64,5% de los eventuales $p=0,052$.

El 57% de los eventuales conoce el término de Testamento vital, frente al 63,2% de los fijos $p=0,912$.

El 78,9% de los profesionales de la fundación Jiménez Díaz , el 66,7% de la Clínica Anderson y el 48,9% en el hospital de Majadahonda, opinan que los DVA se respetan, frente al resto de hospitales que considera que no $p=0,057$.

(Figura 49)

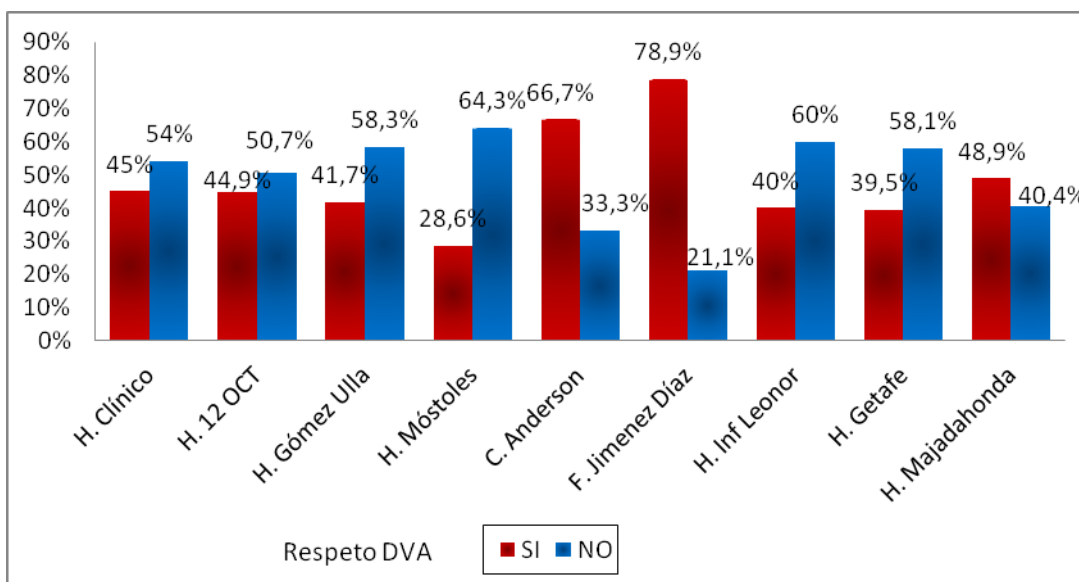


Figura 49. Actitud de respeto de los DVA, en función del hospital

El 100% de los encuestados de la Clínica Anderson y del hospital de Vallecas, consideran que el DVA, es un instrumento útil para los profesionales, frente al 16,3% del hospital de Getafe y el 16,7% del Gómez Ulla, que opinan que no p=0,024. (Figura 50)

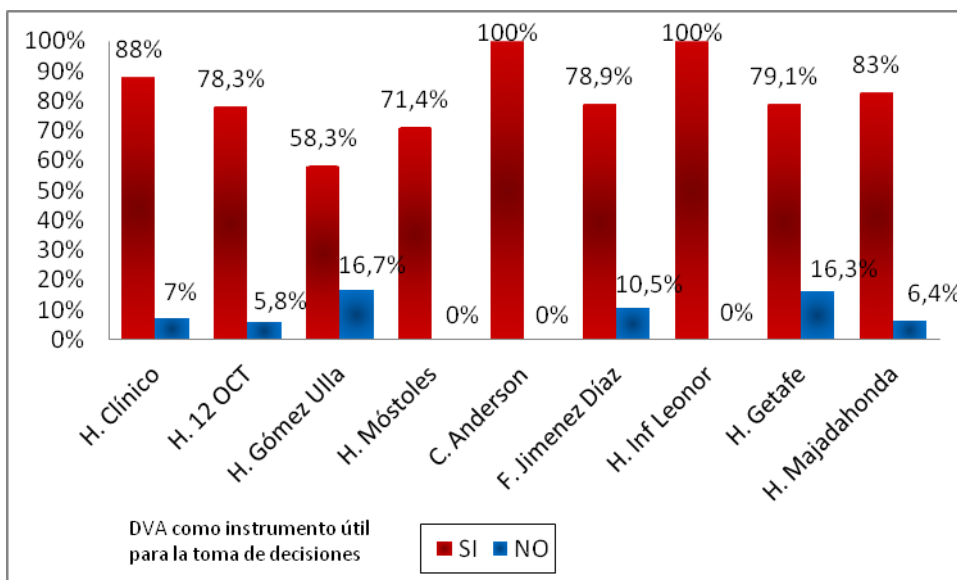


Figura 50. DVA como instrumento útil en la toma de decisiones, en función del hospital.

El Gómez Ulla es el único hospital que considera la planificación anticipada, como la forma más efectiva para expresar últimas voluntades. El resto de hospitales, considera las instrucciones previas p=0,090.

El 75% de los participantes del Gómez Ulla señalan que no conocen los documentos que existen para expresar últimas voluntades, frente al 44,7% del hospital de Majadahonda que señalan que sí p=0,358.

El 23% de los profesionales del hospital Clínico, señalan que el testamento vital es lo mismo que las instrucciones previas, frente al 84,2% de la Fundación Jiménez Díaz que señalan que no $p=0,981$.

El 21,1% de los encuestados de la Fundación Jiménez Díaz conocen todas las medidas que contemplan las Instrucciones Previas, frente al 0% del hospital Gómez Ulla $p=0,015$. (Figura 51)

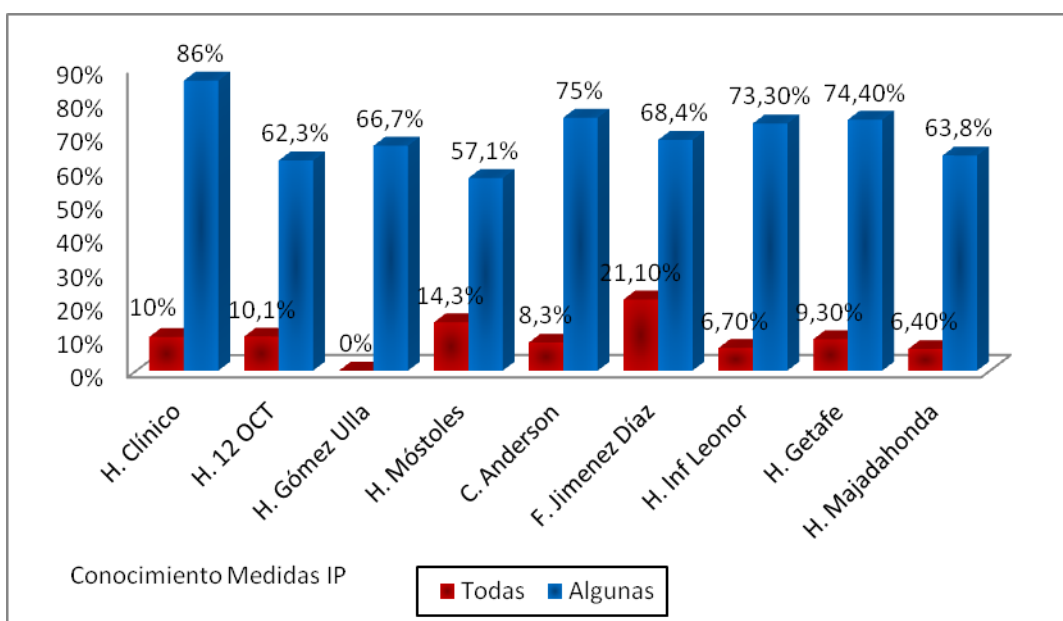


Figura 51. Conocimiento de las medidas que contemplan las IP, en función del hospital.

El 76% de los profesionales del Hospital Clínico San Carlos señalan que el registro de IP en la Comunidad de Madrid no es obligatorio, frente al 41,7% del Gómez Ulla $p=0,049$.

El 66,7% de los participantes de la Clínica Anderson consideran que tiene la misma validez legal, si las IP se firman ante 3 testigos, que ante notario, frente al 26,7% del hospital Infanta Leonor $p=0,024$.

El 86% de los encuestados del hospital Clínico apuntan que es posible revocar un documento de IP, frente al 58,3% del hospital Gómez Ulla $p=0,064$.

El 75% de los profesionales de la Clínica Anderson, afirman que existe alguna limitación a las IP, frente al 36,2% del hospital de Majadahonda $p=0,007$.

El 83,3% de los participantes de la Clínica Anderson conoce el término de DVA, frente al 58,3% del hospital Gómez Ulla $p=0,511$.

El 91,7% de los encuestados de la Clínica Anderson respetaría un DVA, en caso de urgencia vital, frente al 34,9% del hospital de Getafe que no lo respetaría $p=0,006$.

El 21,1% de los profesionales de la Fundación Jiménez Díaz conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, frente al 95% del Clínico que no lo conocen $p=0,089$. (Figura 52)

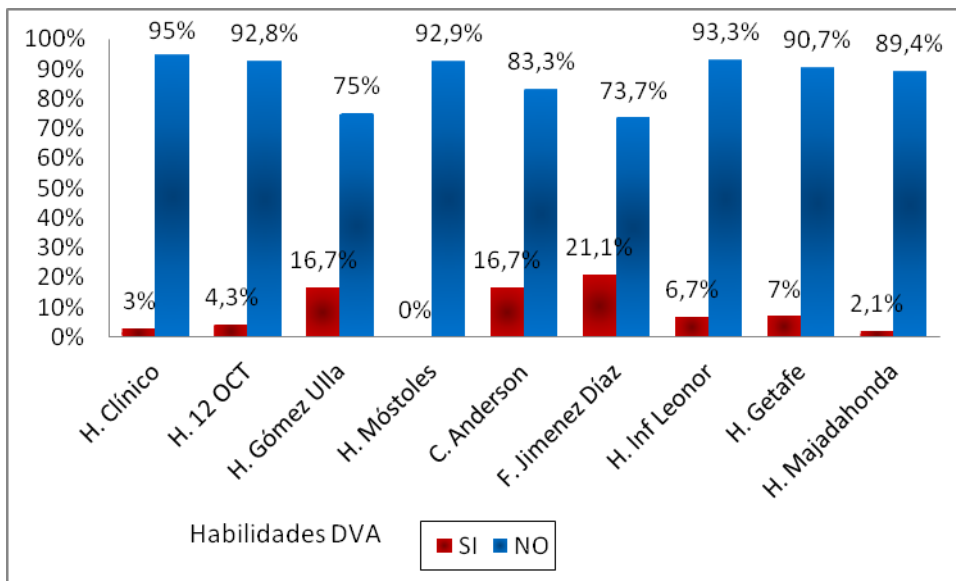


Figura 52. Conocimiento de si los pacientes que llevan a su cargo, poseen un DVA, según el hospital.

- De los profesionales que afirman conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades:

El 28% afirma que el testamento vital es lo mismo que las IP, frente al 12,7% que aseguran no conocer los documentos $p=0,001$.

El 17,8% conoce todas las medidas que contempla las IP, frente al 5,2% $p<0,001$.

El 68,6% conocen el término de TV frente al 56,3% y el 74,6% conocen el término de DVA, frente al 67,1%

El 64,4% conoce la posibilidad de otorgamiento frente al 42,7% $p=0,001$

Y el 83,9% de revocar las IP frente al 71,4% $p=0,028$.

El 83,1% respetaría un DVA en caso de urgencia vital, frente al 62,9% $p=0,001$.

El 11,9% conoce si los pacientes que llevan a su cargo poseen DVA frente al 2,3% $p=0,001$.

➤ De los profesionales que conocen todas las medidas que contemplan las IP:

El 100% opinan que es un instrumento útil para los profesionales frente al 86,3% que sólo conoce algunas medidas $p<0,001$.

El 59,4% señalan que las IP es la forma más eficaz de expresar últimas voluntades, frente al 65,8% $p<0,001$.

El 87,5% señala que el registro de IP en la Comunidad de Madrid no es obligatorio frente al 74,2% $p<0,001$.

El 71,9% señalan que las IP se pueden otorgar tanto ante notario como ante 3 testigos, frente al 54,6% $p<0,001$.

El 93,8% señala la posibilidad de revocación, frente al 84,6% $p<0,001$.

El 56,3% considera que las IP tienen alguna limitación en la aplicación, frente al 63,8% $p<0,001$.

El 71,9% conoce el término de Testamento vital, frente al 62,9% $p<0,001$.

El 90,6% respetaría un DVA en caso de urgencia vital, frente al 72,1% $p<0,001$.

El 12,5% conoce se el paciente posee un DVA, frente al 5% $p<0,001$.

El 81,3% conoce el término de DVA, frente al 72,9% $p<0,001$.

El 50% considera que el DVA se respeta, frente al 46,3% $p=0,002$.

El 53,1% señala que las IP y el TV es lo mismo, frente al 17,5% $p<0,001$.

➤ De los profesionales que conocen el término de DVA:

El 90,5% considera que es un instrumento útil para los profesionales sanitarios, en la toma de decisiones $p<0,001$.

El 64,5% considera que las IP es la medida más eficaz para expresar últimas voluntades. $p<0,001$.

El 71% señala que el registro de IP en la Comunidad de Madrid no es obligatorio $p<0,001$.

El 57,6% apuntan que tiene la misma validez legal si las IP se firman ante 3 testigos que ante notario. $p < 0,001$.

El 82,3% señala que existe posibilidad de revocar las IP $p < 0,001$.

El 62,3% considera que existen límites en la aplicación de las IP $p < 0,001$.

El 66,2% conoce el término de TV $p < 0,001$.

El 76,6% respetaría el DVA $p < 0,001$.

El 6,5% conoce si los pacientes que lleva a su cargo poseen un DVA $p < 0,001$.

El 49,4% cree que los DVA se respetan. $p = 0,380$.

El 22,9% señala que las IP es lo mismo que el TV $p < 0,001$.

El 11,3% conoce todas las medidas que contemplan las instrucciones previas $p < 0,001$.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES O CUIDADOS (PAC)

El 37,8% de los encuestados considera al médico, como el profesional que debería coordinar la planificación anticipada de las decisiones. (Figura 53)

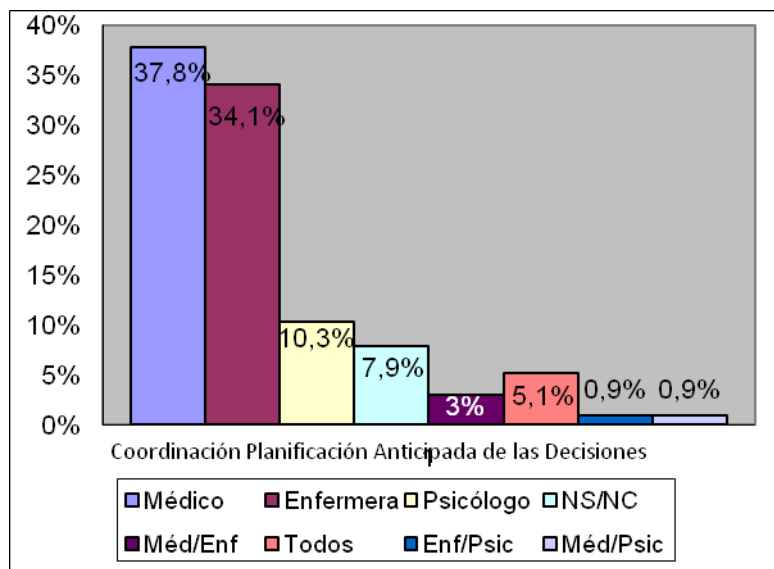


Figura 53. Profesional adecuado para coordinar la planificación anticipada de las decisiones.

El 42,3% de los profesionales cree que a la hora de elegir un tratamiento, el principio que debería valorarse primero es el de Beneficencia. (Figura 54)

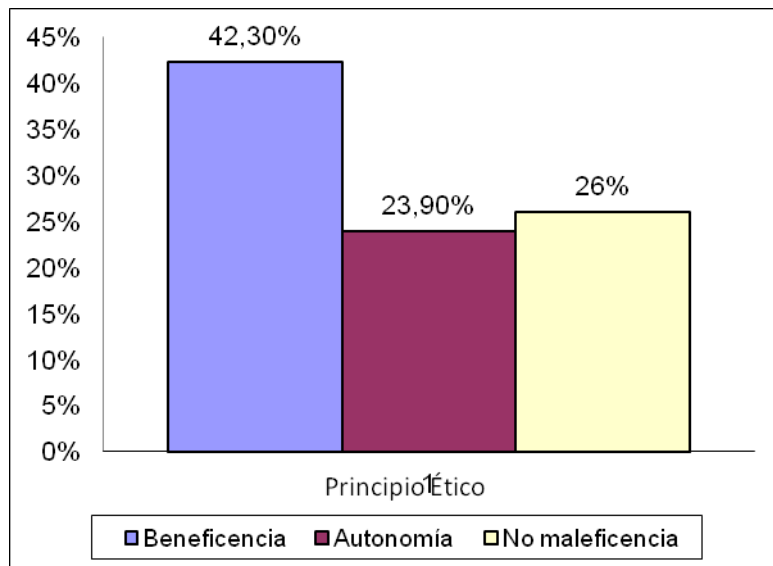


Figura 54. Principio ético que debería valorarse en primer lugar en la elección de tratamiento.

El 84% de los participantes, opina que es conveniente, planificar y escribir los cuidados que se desearían recibir, al final de la vida.

El 86,1% de los encuestados considera que el principio de Autonomía, es un derecho propio del ser humano, para tomar decisiones sobre sí mismo.

El 77,9% de los profesionales afirman no saber lo que son los planes de cuidados anticipados.

El 88,2% de los participantes, no han planificado nunca con un enfermo, los cuidados que desearía recibir en caso de incapacidad terminal o enfermedad irreversible.

Con respecto a las variables demográficas:

En 5 hospitales, consideran que el médico debe coordinar la planificación anticipada, frente a 3 hospitales que consideran que debería ser la enfermera. $p=0,008$ (Figura 55)

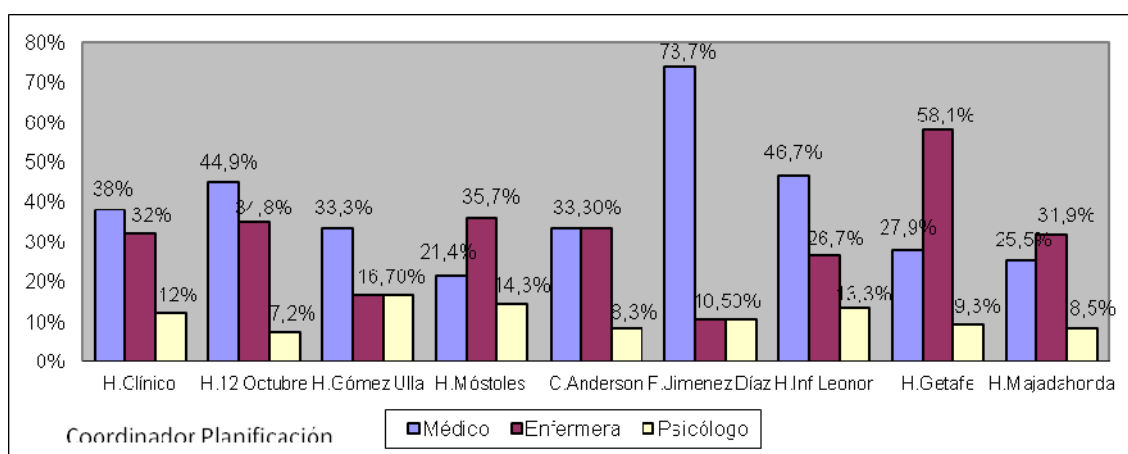


Figura 55. Profesional más idóneo para coordinar la planificación anticipada, en función de los hospitales.

El 8,3% de los profesionales del Gómez Ulla, opinan que no es conveniente planificar y escribir los cuidados que un paciente desearía recibir al final de la vida, siendo el único hospital que lo refiere $p=0,006$.

El 33,3% de los encuestados de la Clínica Anderson, conocen la planificación anticipada, y han planificado alguna vez con un enfermo, los cuidados que desearía recibir, en caso de incapacidad (Figura 56 y 57)

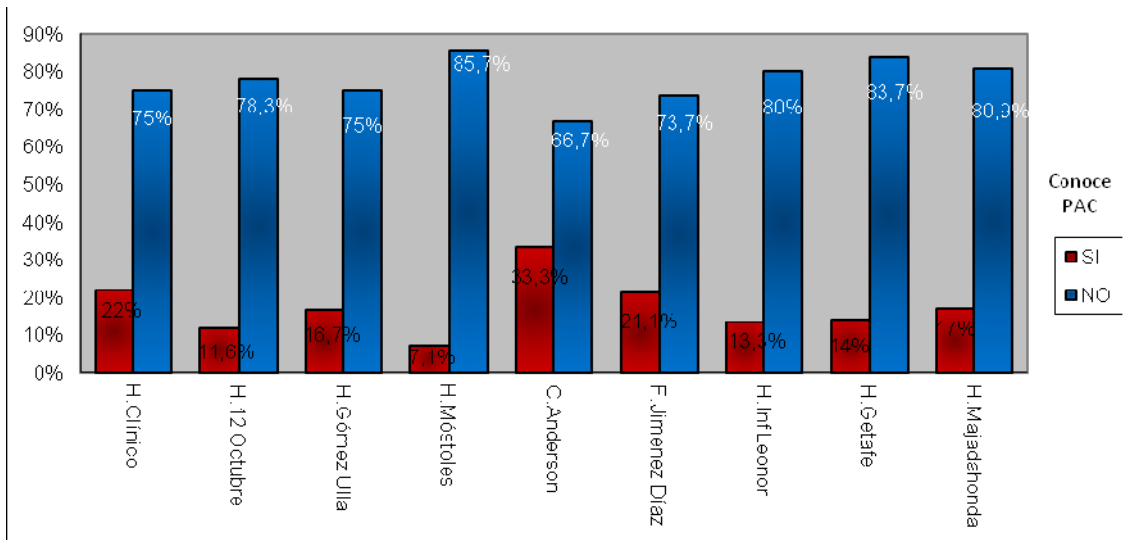


Figura 56. Conocimiento de la planificación anticipada, según el hospital

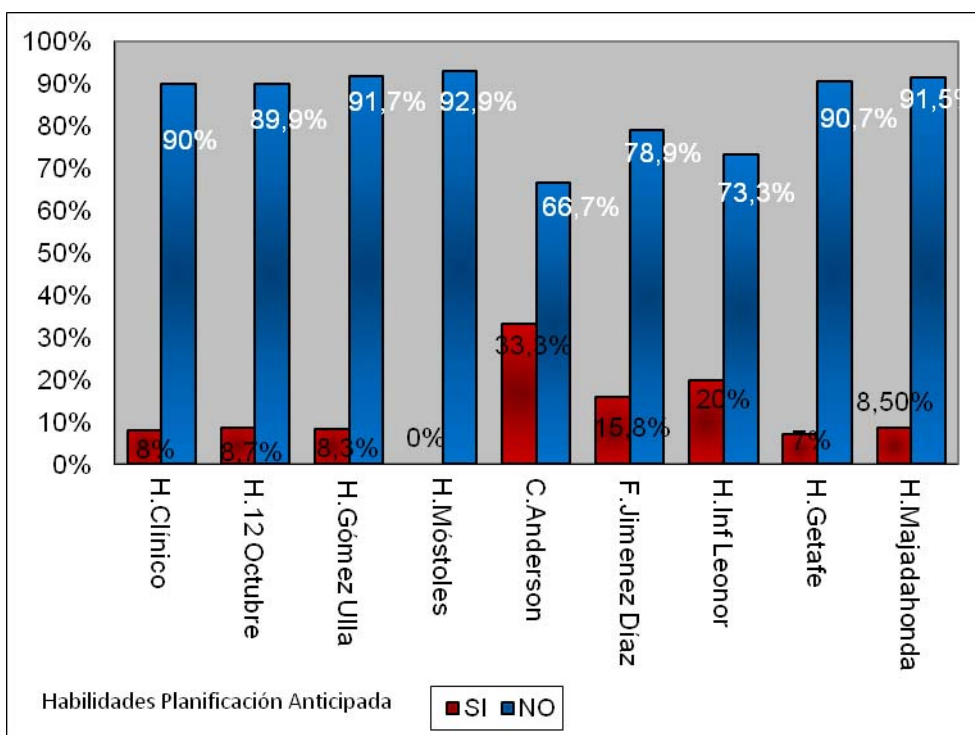


Figura 57. Correlación entre los hospitales y haber planificado alguna vez con un enfermo, los cuidados que desearía recibir en caso de incapacidad.

El 86,8% de las mujeres, considera que es conveniente planificar los cuidados al final de la vida, frente a un 76,1% de los hombres $p=0,023$.

El 44,2% de los profesionales de entre 26-30 años consideran que la enfermera, debería coordinar la planificación anticipada, frente a un 48,3% de los profesionales mayores de 51 años, que consideran que debería ser el médico. $p=0,014$ (Figura 58)

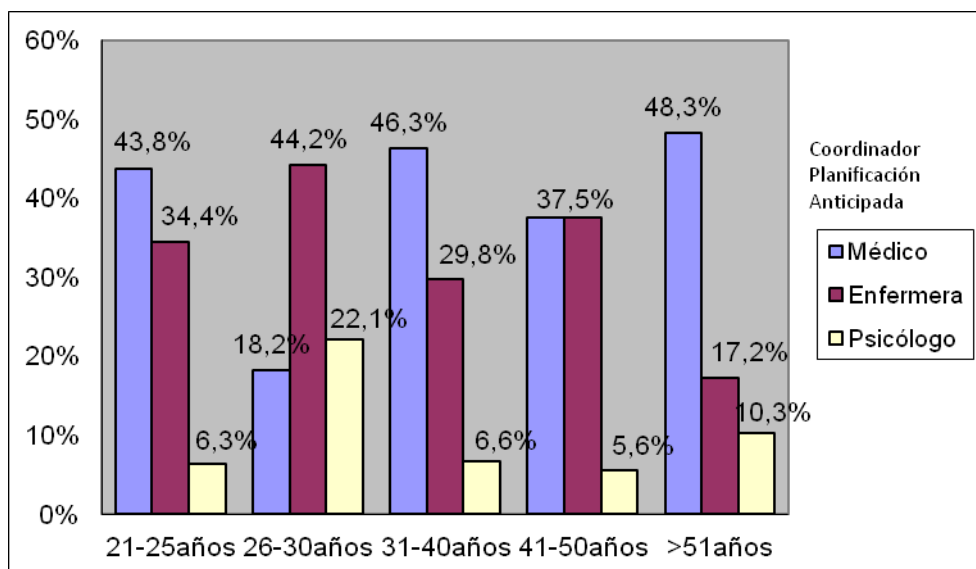


Figura 58. Profesional que debería coordinar la planificación anticipada de las decisiones, en función de la edad.

El 90,9% de los encuestados entre 31-40 años opinan que es conveniente planificar los cuidados al final de la vida, frente a un 72,4% de los profesionales mayores de 51 años $p=0,060$. (Figura 59)

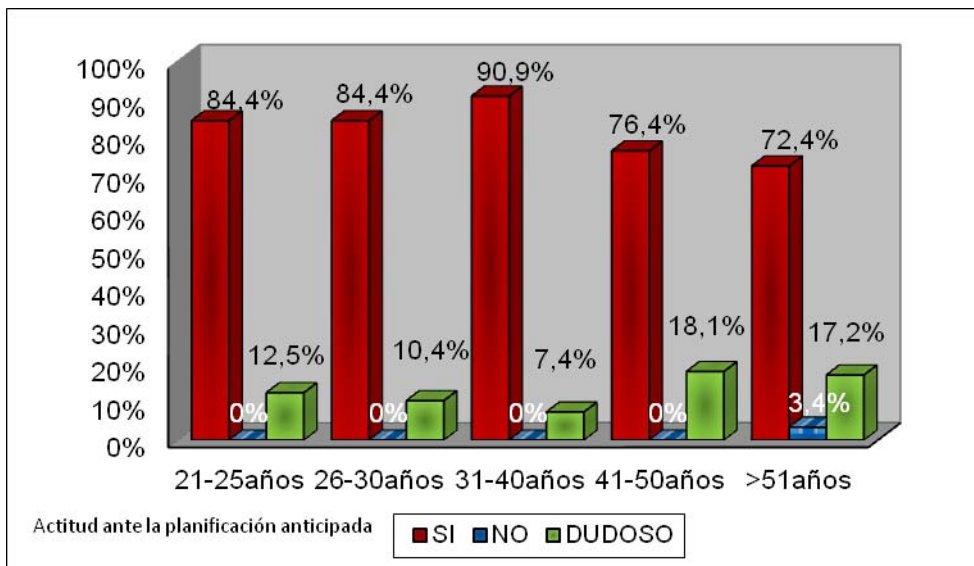


Figura 59. Actitud ante la planificación anticipada de las decisiones, según la edad.

El 24,1% de los participantes mayores de 51 años conocen la planificación anticipada, frente a un 12,5% de los profesionales entre 21-25 años $p=0,058$.

(Figura 60)

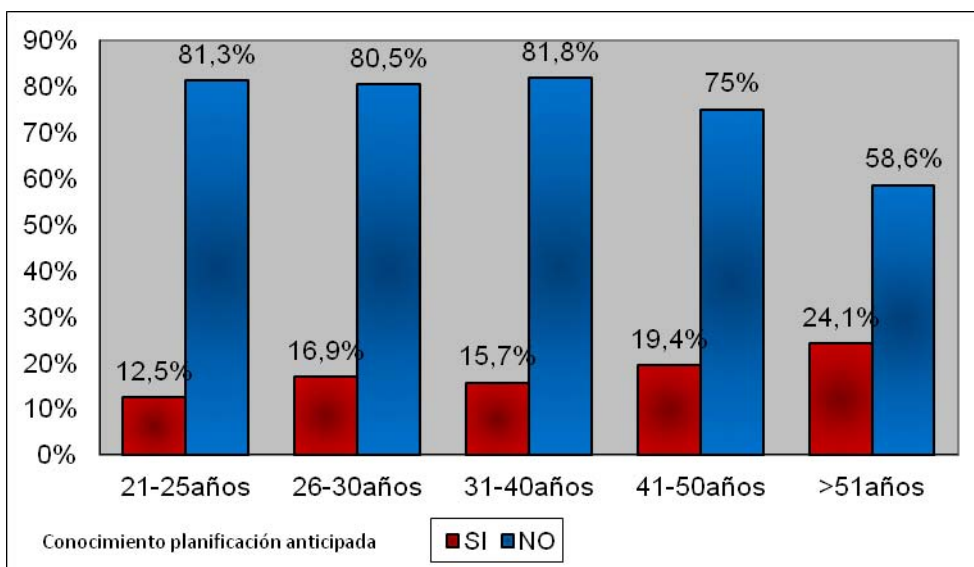


Figura 60. Correlación entre la edad y el conocimiento de la PAC.

El 13,8% de los profesionales mayores de 51 años han planificado alguna vez los cuidados que desearía tener un paciente en situación de incapacidad, frente al 0% de los profesionales entre 21-25 años $p=0,623$.

El 41,1% de los encuestados entre 3-5 años de experiencia en UCI, consideran que la enfermera, debería coordinar la planificación anticipada, frente al 46,8% de los profesionales entre 11-15 años de experiencia, que consideran al médico $p=0,954$. (Figura 61)

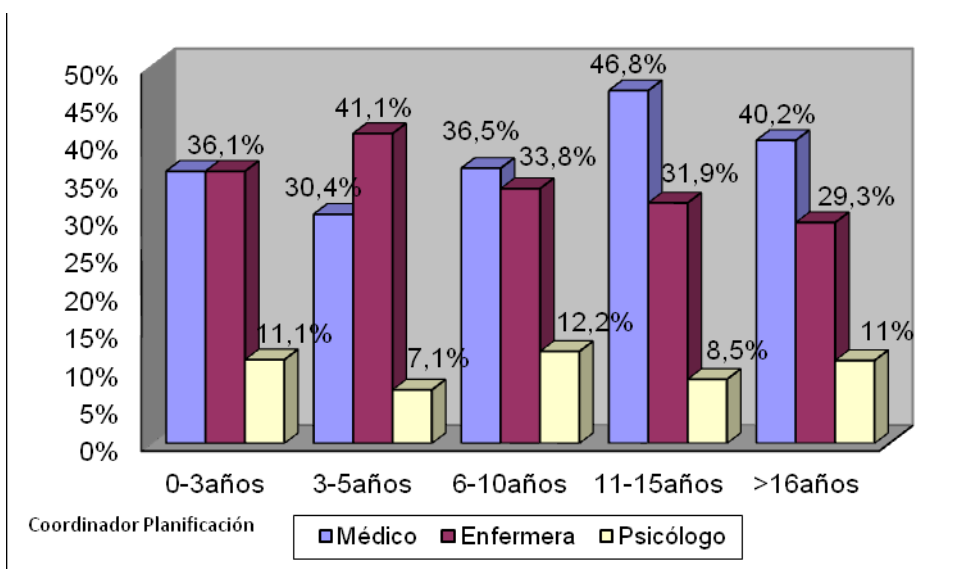


Figura 61. Correlación entre los años de experiencia en UCI, y el profesional que debería coordinar la planificación anticipada.

El 21,4% de los participantes de entre 3-5 años de experiencia en UCI conoce la planificación anticipada, frente al 12,5% entre 0-3 años $p=0,066$. (Figura 62)

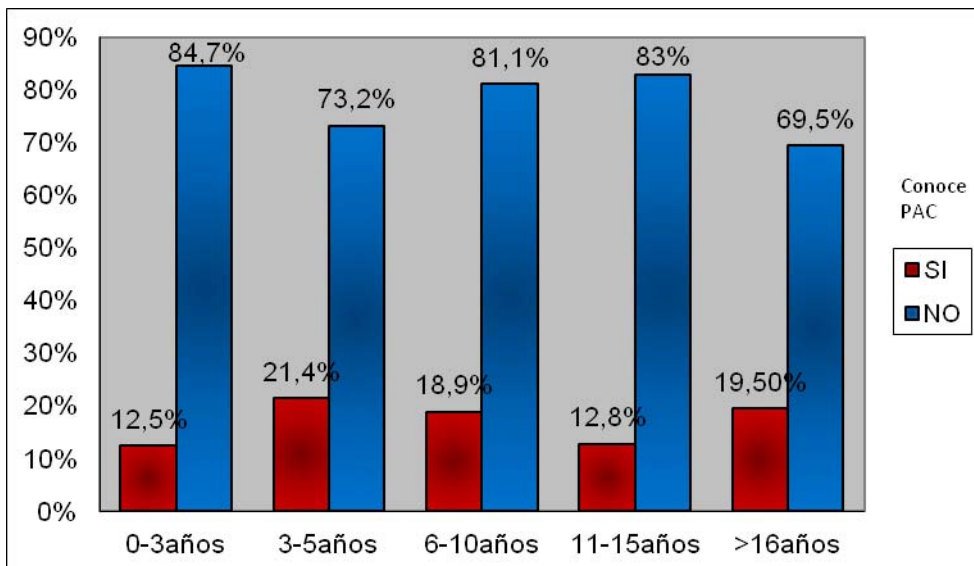


Figura 62. Conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones, según los años de experiencia en UCI

El 14,9% de los profesionales entre 6-10 años de experiencia en UCI, han planificado los cuidados con algún paciente, frente al 5,6% entre 0-3 años $p=0,118$ (Figura 63)

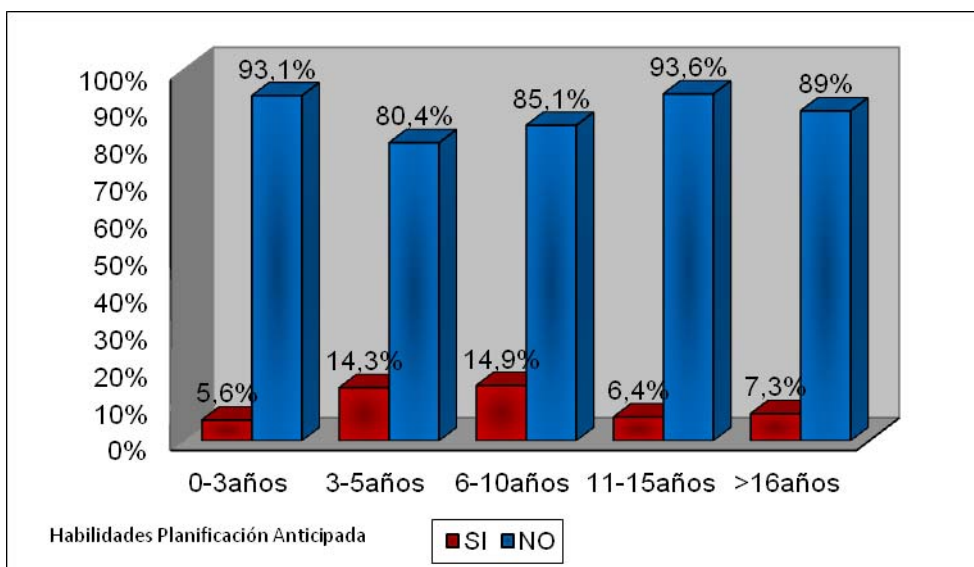


Figura 63. Correlación entre los años de experiencia en UCI, y haber planificado cuidados anticipados con algún paciente.

El 60,3% de los médicos, consideran que el profesional que debe coordinar la planificación anticipada es el médico, frente a un 38% del personal de enfermería, que opinan que debe ser la enfermera $p=0,001$. (Figura 64)

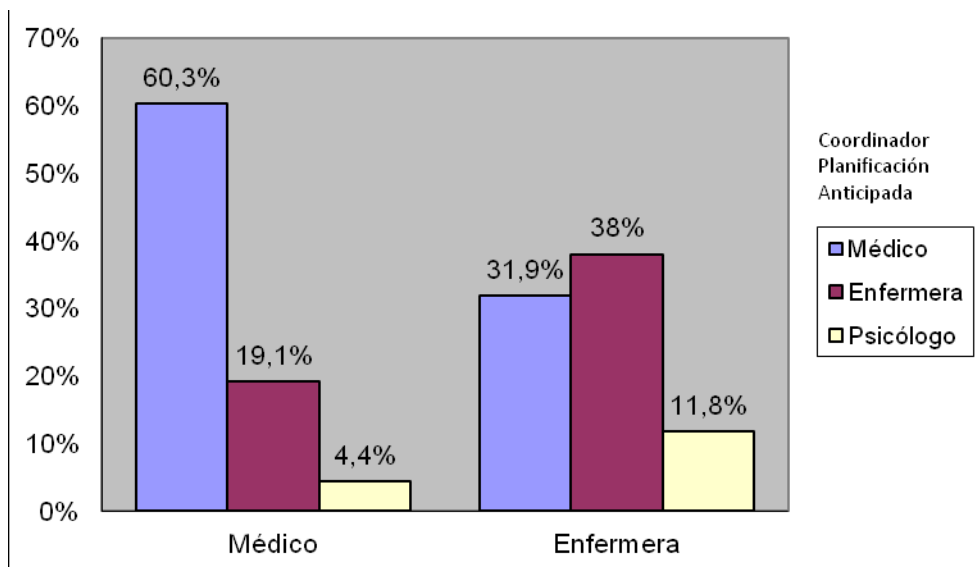


Figura 64. Correlación entre la profesión y el profesional que debe coordinar la planificación anticipada de las decisiones.

El 30,9% de los profesionales médicos, conocen la planificación anticipada frente al 13,7% del personal de enfermería $p=0,004$. (Figura 65)

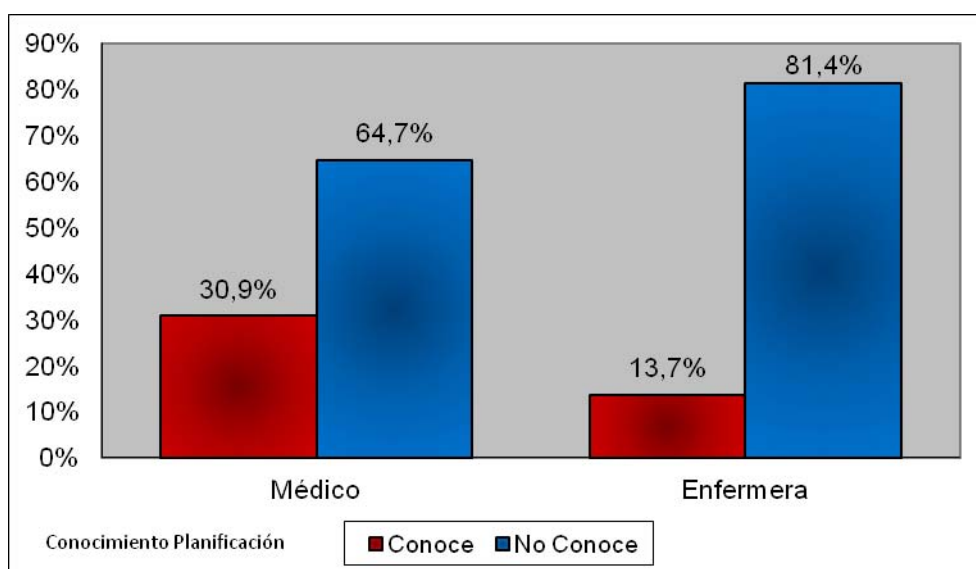


Figura 65. Conocimiento de la PAC, en función de la profesión.

El 29,4% de los profesionales médicos, han planificado alguna vez con un paciente, los cuidados que desearía recibir en caso de incapacidad, frente al 4,6% del personal de enfermería $p < 0,001$. (Figura 66)

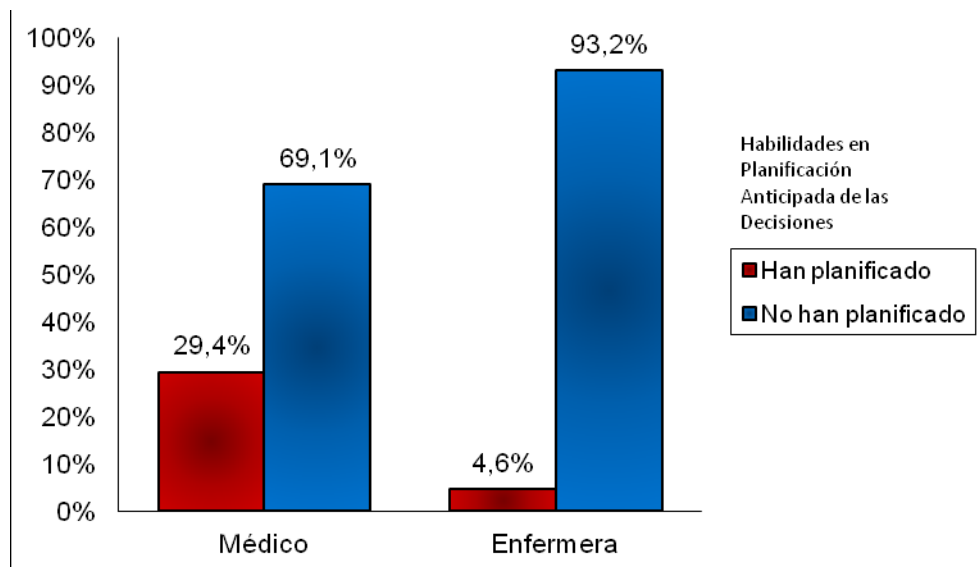


Figura 66. Correlación entre la profesión y haber planificado cuidados con algún paciente.

El 64% de los médicos *staff* y el 52,9% de los residentes, consideran que el profesional que debe coordinar la planificación es el médico, frente al 50% de los enfermeros no asistenciales y el 37,9% de los asistenciales, que consideran que debe ser la enfermera $p < 0,001$. (Figura 67)

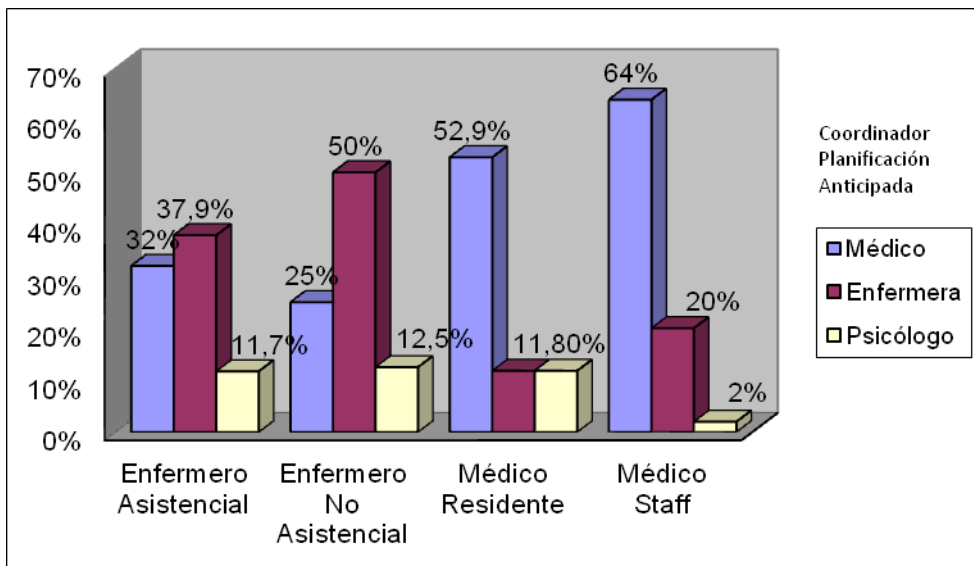


Figura 67. Profesional que debería coordinar la planificación anticipada, según el puesto de trabajo.

El 50% de los enfermeros no asistenciales, consideran que el principio que debería valorarse primero es la Autonomía, frente al 46% de los médicos *staff*, que consideran la Beneficencia. (Figura 68)

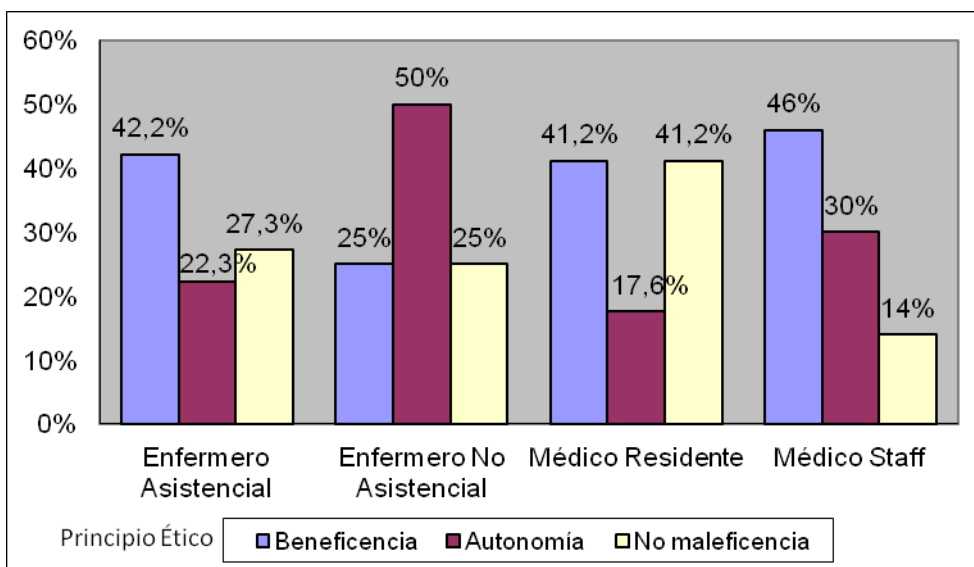


Figura 68. Principio ético que debería valorarse primero en la elección del tratamiento, según el puesto de trabajo.

El 100% de los enfermeros no asistenciales, consideran que es conveniente planificar los cuidados que desearías recibir al final de la vida, frente al 76% de los médicos *staff* $p=0,493$.

El 100% de los enfermeros no asistenciales, consideran que la autonomía es un derecho del ser humano, para tomar decisiones, frente al 76% de los médicos *staff* $p=0,300$.

El 34% de los médicos *staff* conocen la planificación anticipada, y han planificado alguna vez con un paciente los cuidados que desearía recibir en caso de incapacidad, frente al 13,3% de los enfermeros asistenciales que conocen la planificación y el 4,7% que la han realizado $p<0,001$.

El 40% de los encuestados que consideran que el principio que debe valorarse primero para elegir un tratamiento es el de Beneficencia, y el 40,7% que consideran la No Maleficencia, señalan que el Médico, debe coordinar la planificación anticipada $p<0,001$.

El 43% de los profesionales que consideran la Autonomía, como el primer principio que ha de valorarse para elegir un tratamiento, afirman que la Enfermera, debe ser el profesional encargado de coordinar la planificación $p<0,001$ (Figura 68)

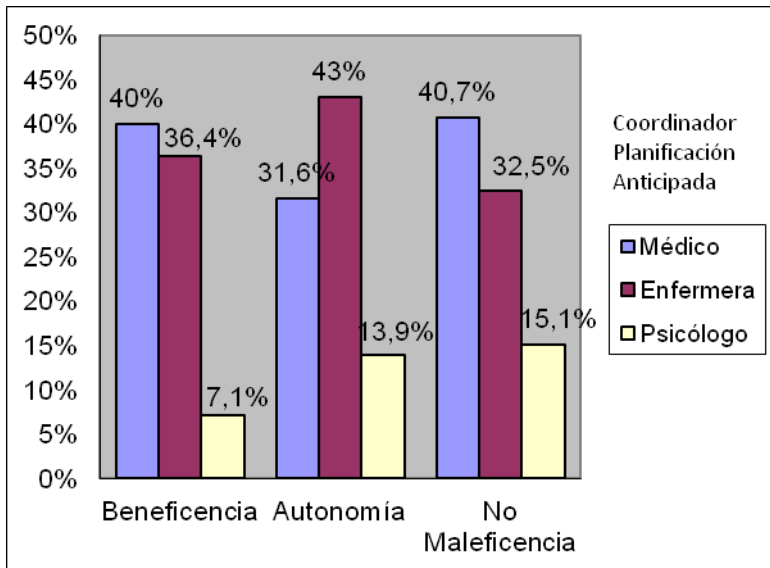


Figura 69. Profesional que debe coordinar la planificación anticipada, según el principio ético.

➤ De los profesionales que conocen la planificación anticipada:

El 26,3% han planificado alguna vez los cuidados que desearía recibir en situación de incapacidad $p < 0,001$. (Figura 70)

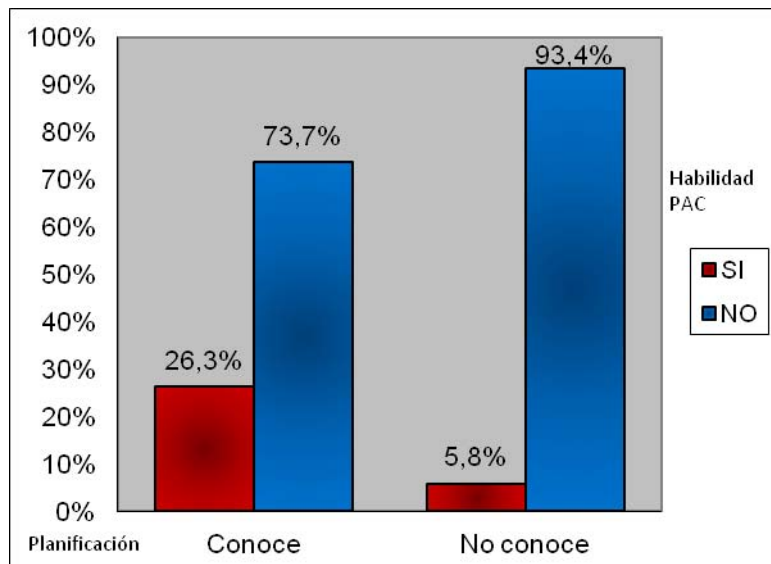


Figura 70. Correlación entre el conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones, y haber planificado cuidados alguna vez con un paciente.

El 89,5% opinan que es conveniente planificar los cuidados al final de la vida.
 $p=0,001$.

El 38,6% consideran que la enfermera debe coordinar la planificación $p=0,002$.

(Figura 71)

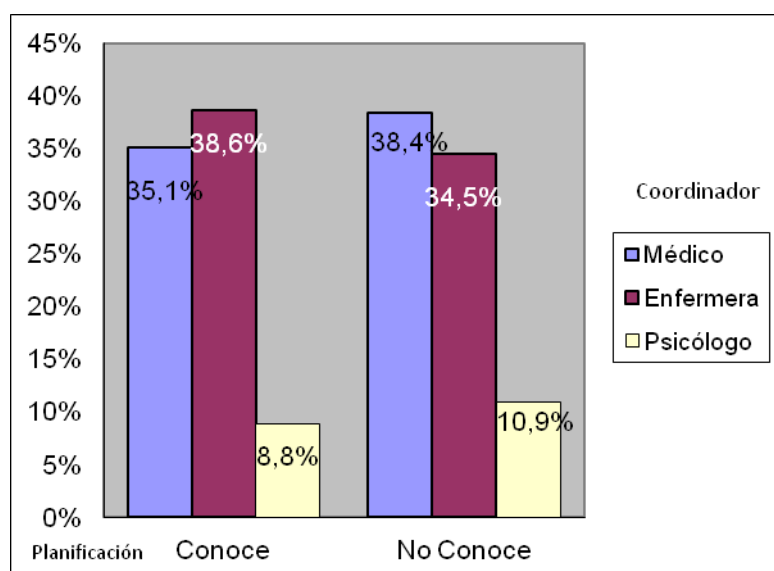


Figura 71. Correlación entre el conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones y el profesional que debería coordinar su puesta en marcha.

- De los profesionales que consideran la Autonomía como un derecho del ser humano para tomar decisiones:

El 10,5% han planificado con un enfermo los cuidados que desearía recibir en situación de incapacidad $p<0,001$. (Figura 72)

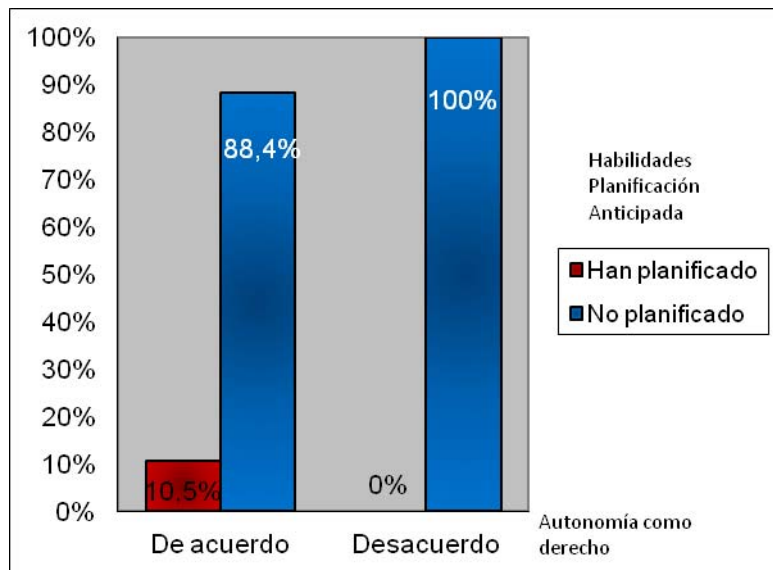


Figura 72. Correlación entre la autonomía como derecho para la toma de decisiones, y haber planificado los cuidados alguna vez con un enfermo.

El 89,1% opinan que es conveniente planificar los cuidados que desearía recibir al final de la vida $p < 0,001$.

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

El 57,9% de los encuestados están de acuerdo con la posibilidad de que un médico/enfermero pueda ejercer objeción de conciencia. (Figura 73)

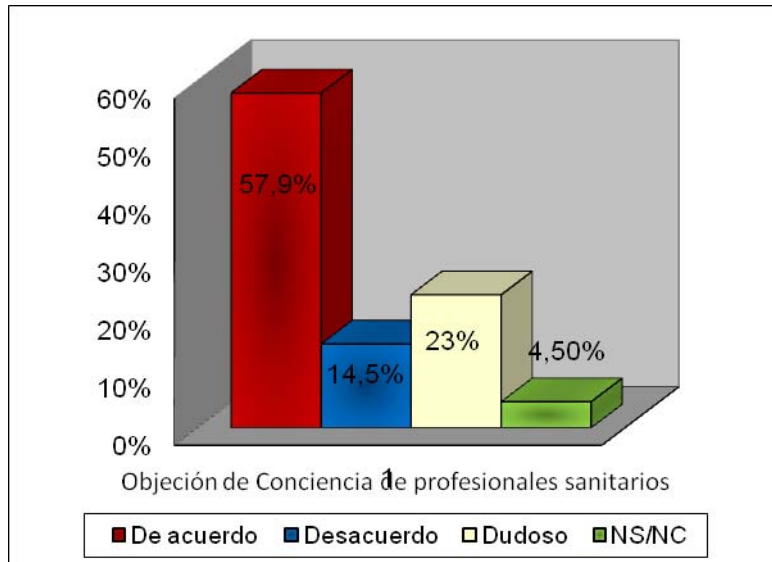


Figura 73. Posibilidad de que los profesionales sanitarios, puedan ejercer objeción de conciencia.

Con respecto a las variables demográficas:

El 70,6% de los médicos, están a favor de la objeción de conciencia, frente a un 54,4% del personal de enfermería $p=0,120$.

El hospital Gómez Ulla (militar), con un 75% es el que más de acuerdo está en que los profesionales sanitarios, pueden ejercer objeción de conciencia $p=0,323$. (Figura 74)

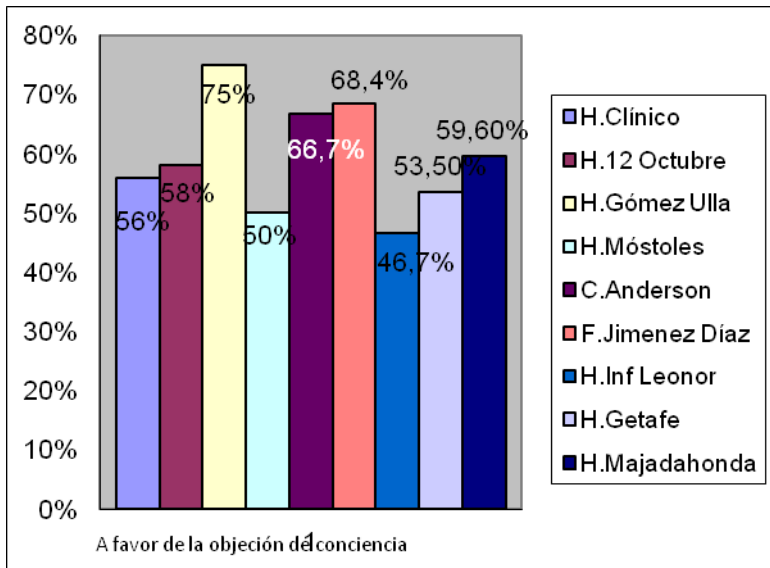


Figura 74. Correlación entre los hospitales, y estar a favor de la objeción de conciencia.

Tener buenos conocimientos sobre el consentimiento informado, está relacionado con estar más a favor de la objeción de conciencia con un 60,7% $p < 0,001$ (Figura 75)

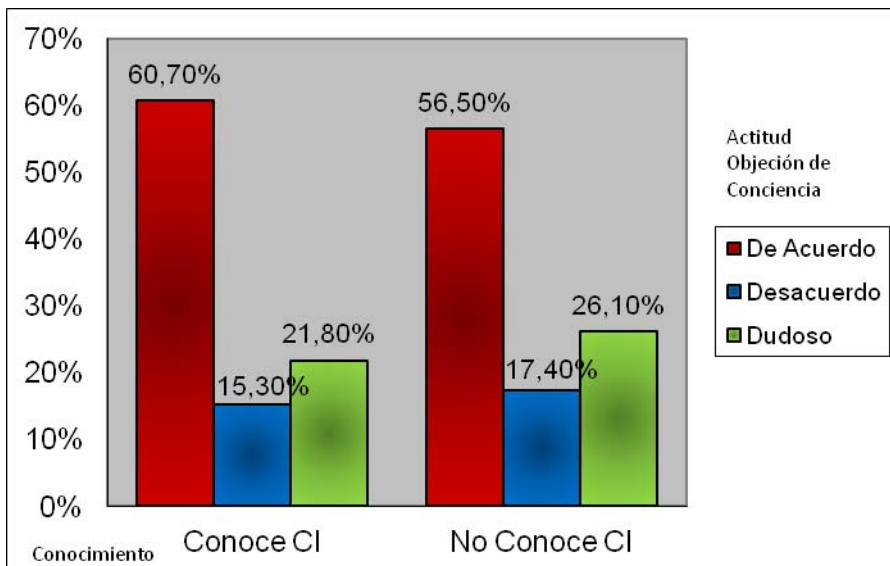


Figura 75. Correlación entre el conocimiento del consentimiento informado (CI) y la actitud ante la objeción de conciencia.

TIPOLOGÍA O CATEGORIZACIÓN

Se obtuvieron 6 categorías o clases, tras aplicar la técnica de Cluster.

Las variables características de cada clase, las hacen homogéneas entre sí y heterogéneas entre el resto de categorías.

CATEGORÍA O CLASE I

La clase I se caracteriza por estar formada en un porcentaje elevado, respecto a la muestra global, por profesionales Médicos, y concretamente cuyo puesto de trabajo es Médicos Staff. (Tabla 5)

La variable más significativa de este grupo, es que la gran mayoría de los profesionales, afirman conocer los documentos que existen para expresar últimas voluntades.

Con respecto a las IP o DVA:

Otra característica de la clase, es que casi todos los miembros conocen las posibilidades que existen para otorgar y revocar las IP, señalando que el registro en la CCMM no es obligatorio.

También existe un gran aumento en el conocimiento del término TV, DVA y todas las medidas que contemplan las IP, con respecto al total de los encuestados.

La mayoría del grupo opina que, las IP es la forma más efectiva de expresar las últimas voluntades y lo consideran un instrumento útil para los profesionales sanitarios en la toma de decisiones.

Prácticamente todos los profesionales de la clase I, respetarían los DVA en caso de urgencia vital.

Cabe señalar un aumento considerable respecto a la muestra global, del porcentaje de profesionales que conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA.

En relación con las variables referidas a la planificación anticipada de las decisiones, cabe destacar:

Un aumento del porcentaje de individuos que conocen la planificación anticipada de las decisiones, y el haber planificado alguna vez con un paciente, los cuidados que desearía recibir, en caso de situación de incapacidad, respecto a la muestra global.

También es importante reseñar como significativo de la clase, que casi todos los integrantes, creen conveniente planificar los cuidados que se desearían recibir al final de la vida.

Otras de las variables que caracterizan esta categoría en relación con los cuidados paliativos son:

La mayoría de los profesionales consideran que pueden aplicarse cuidados paliativos en UCI, y casi todos los han aplicado alguna vez.

Aumenta el porcentaje de individuos, con respecto al global, que señalan que la sedación terminal, no es una forma de aplicar eutanasia.

Todos los integrantes de la clase conocen el término de cuidados paliativos, y casi todos el término de sedación terminal.

En función de las variables relacionadas con la LET, cabe destacar dentro de la categoría:

Un mejor conocimiento de las medidas que contempla la LET, en relación con la muestra global.

Resulta muy relevante también señalar, que la aplicación de la LET no supone un conflicto ético a la mayor parte de los profesionales.

Dentro de las variables relacionadas con el Ensañamiento Terapéutico, cabe matizar como característico de esta clase:

Un mayor conocimiento del término, así como un aumento en el posicionamiento en contra de su aplicación, considerando no ético continuar con medidas que ya no pueden ser terapéuticas en pacientes irrecuperables.

Las variables significativas de esta clase, en relación con el principio ético que debería valorarse primero a la hora de elegir un tratamiento son que:

Aumenta el porcentaje respecto a la muestra global de profesionales, que consideran que la autonomía debe ser el primer principio que debe valorarse. Prácticamente todos los miembros de la clase señalan que el principio de autonomía es el derecho del ser humano para tomar decisiones sobre sí mismo.

Respecto a las variables relacionadas con el representante legal, es característico de la clase un aumento del porcentaje en relación con la muestra global, sobre que los profesionales sanitarios consideren que facilita la toma de decisiones.

Por último, en relación a las variables sobre las ONR cabe destacar mejores conocimientos tanto de los criterios clínicos como de los criterios en caso de paciente incompetente para indicar una ONR, respecto al total de la muestra.

Variable label	Characteristic categories	% of category in group	% of category in set	Test-value	Probability	Weight
1b Documentos escritos UV	SI	74,68	35,65	8,08	0,000	118
5b Otorgamiento IP	SI	84,81	50,45	7,13	0,000	167
10b Planes Cuidados Antc	SI	44,30	17,22	6,65	0,000	57
2b IP=TV	SI	43,04	18,13	6,02	0,000	60
Trabajo	Médico Staff	36,71	15,11	5,56	0,000	50
3b Medidas IP	Todas	27,85	9,67	5,54	0,000	32
7c LET conflicto ético	Desacuerdo	77,22	50,76	5,37	0,000	168
6b Posibilidad revocar IP	SI	96,20	75,83	5,28	0,000	251
3c Respeto DVA en Urgencia	SI	92,41	70,09	5,25	0,000	232
4c Sabe pacientes con DVA	SI	18,99	5,74	5,02	0,000	19
2a DVA instrumento útil	SI	98,73	82,78	4,82	0,000	274
Profesión	Médico	40,51	20,54	4,65	0,000	68
20b Medidas LET	Todas	29,11	12,69	4,51	0,000	42
10a Forma +efectiva UV	Instrucciones Previa	78,48	57,70	4,27	0,000	191
5a Cuidados paliativos en UCI	De acuerdo	78,48	58,91	4,03	0,000	195
6c Planificación con pacientes	SI	22,78	9,67	3,99	0,000	32
4aContra el ensañamiento terapéutico	De acuerdo	92,41	76,44	3,98	0,000	253
21b Sedación terminal/ Eutanasia	Desacuerdo	91,14	74,92	3,92	0,000	248
8c Luchar pac. Irrecuperables	Desacuerdo	96,20	82,78	3,83	0,000	274
11b Término DVA	De acuerdo	86,08	69,79	3,64	0,000	231
9aAutonomía como derecho	De acuerdo	97,47	86,10	3,55	0,000	285
5c Haber Aplicado cuidados paliativos UCI	SI	97,47	87,01	3,32	0,000	288

7ª PPO para elegir tratamiento	Autonomía	37,97	23,87	3,13	0,001	79
12b Término Sedación terminal	De acuerdo	96,20	85,80	3,13	0,001	284
8a Conveniente planificar cuidados anticipadamente	De acuerdo	94,94	83,99	3,11	0,001	278
3ª RL facilita la toma de decisiones	SI	81,01	67,37	2,91	0,002	223
16b Criterios Clínicos ONR	Todas	13,92	6,04	2,89	0,002	20
14b Término Ensañamiento Terapéutico	De acuerdo	97,47	89,12	2,78	0,003	295
22b Término TV	De acuerdo	73,42	60,73	2,55	0,005	201
9b Limitaciones CI	SI	88,61	78,25	2,50	0,006	259
13b Término Cuidados paliativos	De acuerdo	100,00	95,17	2,28	0,011	315
4b Registro IP CCMM	NO	78,48	67,67	2,26	0,012	224
19b Criterios ONR pac. Incompet	IP>JS>MI	39,24	29,00	2,13	0,017	96

Tabla 5. Variables características de la clase I

GRUPO II

La clase II se caracteriza por el conocimiento, en un porcentaje elevado respecto a la muestra global, de la figura del representante legal, tanto del término, como sobre la posibilidad de asignar un segundo representante, considerándolo la forma más efectiva de expresar últimas voluntades, y afirmando que se respeta su decisión. (Tabla 6)

La variable más significativa de este grupo, es que la gran mayoría de los profesionales, afirman que el representante legal facilita la toma de decisiones.

Con respecto a las IP o DVA:

Otra característica de la clase, es que casi todos los miembros no conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA.

También, con respecto al total de los encuestados, aumenta el desconocimiento de las formas que existen para otorgar las IP.

La mayoría del grupo, conoce alguna de las medidas que contemplan las IP, sabe que pueden revocarse y aumenta el porcentaje de profesionales que saben que hay limitaciones a las IP con respecto a la muestra global.

Casi todos los miembros del grupo señalan que no es lo mismo el testamento vital, que las instrucciones previas.

Con respecto a la muestra global, aumenta el porcentaje de profesionales que en caso de urgencia vital respetaría un DVA, aunque es menor que la clase I.

En función de las variables relacionadas con la LET, cabe destacar que:

Prácticamente todos los profesionales conocen alguna de las medidas que contempla la LET.

Aumenta el porcentaje de profesionales que consideran que el médico o enfermero no tiene que luchar en pacientes irrecuperables, respecto a la muestra total, aunque en menor proporción que en relación a la clase I.

Otra de las variables que caracteriza esta categoría es que aumenta considerablemente el porcentaje de profesionales que conocen la declaración de preferencia de salud mental, respecto a la muestra total.

Respecto a las variables relacionadas con la objeción de conciencia cabe destacar que en función de la muestra global, aumenta el porcentaje de miembros que consideran que los profesionales sanitarios no pueden ejercer objeción de conciencia.

En relación a las variables referidas a las ONR, es característico de esta clase un aumento del porcentaje de profesionales que conocen el término e implicaciones de la ONR, respecto a la muestra total.

Por último, a la hora de elegir un tratamiento la mayoría de los miembros de esta clase consideran que el principio que debería valorarse primero es el de beneficencia.

Variable label	Characteristic categories	% of category in group	% of category in set	Test-value	Probability	Weight
5b Conoce Otorgamiento IP	NO	53,85	28,70	5,93	0,000	95
17b Término Declaración Salud Mental	De acuerdo	48,35	25,68	5,49	0,000	85
24b Término Representante Legal	De acuerdo	86,81	65,56	5,14	0,000	217
9c Respeto decisión RL	De acuerdo	48,35	28,40	4,70	0,000	94
15b Posibilidad asignar 2 RL	De acuerdo	67,03	46,83	4,43	0,000	155
2b TV=IP	NO	89,01	72,21	4,30	0,000	239
20b Conoce Medidas LET	Algunas	95,60	81,87	4,21	0,000	271
23b Término ONR	De acuerdo	69,23	50,45	4,12	0,000	167
19b Criterio ONR paciente incompetente	Otra	65,93	48,34	3,84	0,000	160
8aConveniente planificar cuidados	De acuerdo	95,60	83,99	3,69	0,000	278
7aPPo elección Tratamiento	Beneficencia	58,24	42,30	3,48	0,000	140
17b Término Declaración Salud Mental	Desacuerdo	15,38	6,65	3,47	0,000	22
4c Conoce si paciente tiene DVA	NO	98,90	90,63	3,37	0,000	300
22b Término TV	De acuerdo	74,73	60,73	3,14	0,001	201
9aAutonomía derecho decidir	De acuerdo	95,60	86,10	3,13	0,001	285
3a RL facilita toma decisiones	SI	80,22	67,37	3,01	0,001	223
3c Respeto DVA en urgencia vital	SI	82,42	70,09	2,97	0,002	232
16b Criterio Clínico ONR	ACV	7,69	2,72	2,86	0,002	9
7b Conoce Limitaciones IP	SI	69,23	56,50	2,78	0,003	187

14b Término Ensañamiento Terapéutico	Desacuerdo	4,40	1,21	2,55	0,005	4
6b Revocar IP	SI	85,71	75,83	2,52	0,006	251
21b Sedación terminal=Eutanasia	Desacuerdo	84,62	74,92	2,43	0,008	248
3b Conoce las Medidas IP	Algunas	82,42	72,51	2,41	0,008	240
10a Forma más efectiva UV	Representante legal	26,37	17,52	2,39	0,008	58
12b Término Sedación terminal	De acuerdo	93,41	85,80	2,38	0,009	284
18b Término CI	De acuerdo	79,12	69,18	2,32	0,010	229
25b Objeción conciencia PS	Desacuerdo	21,98	14,50	2,15	0,016	48
4b Registro IP obligatorio CCMM	NO	76,92	67,67	2,11	0,017	224
8c Luchar pacientes irrecuperables	Desacuerdo	90,11	82,78	2,08	0,019	274

Tabla 6. Variables características de la clase II

GRUPO III

La clase III se caracteriza por estar formada en un su mayoría, por enfermeros asistenciales, y en un porcentaje elevado respecto a la muestra global entre 26 y 30 años de edad. (Tabla 7)

La variable más significativa de esta clase es que no conocen los documentos que existen para expresar últimas voluntades.

Con respecto a las IP o DVA:

Aumenta el porcentaje de profesionales que en caso de urgencia vital, no respetarían el DVA, en relación a la muestra total.

La mayoría de los miembros conoce alguna de las medidas que contemplan las IP, en mayor proporción que la muestra global y la clase II, pero menos que en relación a la clase I.

Existe un aumento de profesionales en relación a la muestra total que dudan en el término de TV y DVA.

Casi todos los miembros, no conocen si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA.

En relación al concepto de declaración de preferencia de salud mental, aumenta considerablemente el porcentaje de profesionales que dudan respecto al término.

Dentro de las variables relacionadas con la LET, cabe matizar como característico de esta clase que:

La mayoría de los profesionales dudan en si la aplicación de alguna de las medidas de la LET, les supone un conflicto ético.

En relación a las variables sobre cuidados paliativos:

Aumenta el porcentaje de profesionales que dudan en el término de sedación terminal así como en si la sedación terminal es una forma de aplicar eutanasia.

También es significativo un aumento en la duda del término de cuidados paliativos, así como de poder aplicar cuidados paliativos en UCI, respecto a la muestra global.

Otras de las variables que caracterizan esta categoría en relación al representante legal son:

La mayoría de los profesionales dudan si en el poder legal existe la posibilidad de asignar un segundo representante, al igual que dudan que facilite la toma de decisiones y se respete su decisión.

También aumenta el porcentaje de profesionales que dudan en el término del representante legal, con relación a la muestra global.

En relación a las variables referidas a la planificación anticipada de las decisiones, cabe destacar que:

Aumenta el porcentaje de profesionales que dudan en si es conveniente planificar los cuidados que se desean recibir antes de morir.

La mayoría de los profesionales de esta clase no conocen la planificación anticipada de las decisiones.

Dentro de las variables relacionadas con las ONR, es característico de la clase: Aumenta el porcentaje de profesionales respecto a la muestra total, que dudan en el término de la ONR.

La mayoría de los profesionales considera la insuficiencia cardiaca terminal, como criterio clínico de severidad para indicar una ONR.

Aumenta considerablemente el porcentaje de profesionales que conocen los criterios para indicar una ONR en caso de paciente incompetente.

Respecto a las variables relacionadas con la objeción de conciencia, cabe destacar un aumento con respecto a la muestra global de profesionales que dudan sobre si los médicos y enfermeras pueden ejercerla.

La variable significativa de esta clase, en relación con el principio ético que debería valorarse en primer lugar a la hora de elegir un tratamiento, es que aumenta el porcentaje de profesionales en función de la muestra total, que consideran que debe ser la no maleficencia.

Variable label	Characteristic categories	% of category in group	% of category in set	Test-value	Probability	Weight
3c Respeto DVA urgencia vital	NO	44,71	19,03	6,46	0,000	63
3b Medidas IP	Algunas	96,47	72,51	6,30	0,000	240
17b Término Salud Mental	Dudoso	75,29	47,43	5,92	0,000	157
21b Sedación terminal=Eutanasia	Dudoso	30,59	12,08	5,48	0,000	40
7c Aplicación LET conflicto ético	Dudoso	45,88	25,68	4,65	0,000	85
15b Posibilidad 2RL	Dudoso	62,35	40,48	4,61	0,000	134
8a Conveniente planificar cuidados	Dudoso	27,06	11,78	4,57	0,000	39
6b Revocar IP	SI	92,94	75,83	4,47	0,000	251
16b Criterio clínico ONR	Insuficiencia cardía	57,65	36,86	4,42	0,000	122
22b Término TV	Dudoso	41,18	22,96	4,32	0,000	76
24b Término RL	Dudoso	37,65	20,24	4,30	0,000	67
12b Término Sedación terminal	Dudoso	21,18	8,76	4,17	0,000	29

1b Documentos expresar UV	NO	82,35	64,35	4,03	0,000	213
25b Objeción Conciencia PS	Dudoso	40,00	23,26	3,95	0,000	77
4b Registro IP obligatorio CCMM	NO	84,71	67,67	3,92	0,000	224
Trabajo	Enfermero asistencia	91,76	77,34	3,78	0,000	256
7b Limitación IP	SI	74,12	56,50	3,74	0,000	187
23b Término ONR	Dudoso	32,94	18,43	3,69	0,000	61
9a Autonomía derecho decisiones	Dudoso	18,82	8,16	3,68	0,000	27
Profesión	Enfermero	92,94	79,46	3,67	0,000	263
10b Conoce Planes Cuidados	NO	91,76	77,95	3,65	0,000	258
9c Respeto decisión RL	Dudoso	70,59	53,47	3,59	0,000	177
9b Limitaciones CI	SI	91,76	78,25	3,58	0,000	259
11b Término DVA	Dudoso	32,94	19,34	3,40	0,000	64
5a Cuidados paliativos UCI	Dudoso	28,24	16,01	3,26	0,001	53
3a RL facilita toma decisiones	NO	38,82	24,77	3,25	0,001	82
18b Término CI	Dudoso	22,35	12,08	3,03	0,001	40
13b Término Cuidados paliativos	Dudoso	8,24	2,72	3,00	0,001	9
Edad	(26-30)	35,29	23,26	2,83	0,002	77
19b Criterios ONR paciente Incompetente	IP>JS>MI	41,18	29,00	2,69	0,004	96
8c Ensañamiento	Dudoso	18,82	10,27	2,68	0,004	34
7ª Ppo elección tratamiento	No maleficencia	37,65	25,98	2,65	0,004	86
4c Conocen si paciente tiene DVA	NO	97,65	90,63	2,57	0,005	300

Tabla 7. Variables características de la clase III

GRUPO IV

La clase IV se caracteriza por estar formada en un porcentaje elevado respecto a la muestra global por profesionales pertenecientes al hospital Puerta de Hierro- Majadahonda. (Tabla 8)

La variable más significativa de esta clase es que no saben o no contestan a las competencias relacionadas con las instrucciones previas.

Con respecto a las IP o DVA:

La mayoría de los profesionales de esta clase no saben o no contestan si las IP tienen limitaciones, se pueden revocar, si existe un registro obligatorio en Madrid, las posibilidades de otorgamiento y las medidas que implican.

También existe un aumento del porcentaje de profesionales con respecto al total de la muestra que no sabe o no contesta si los DVA son un instrumento útil para la toma de decisiones y si lo respetarían en caso de urgencia vital.

En relación a las variables referidas a las ONR cabe destacar:

Un aumento en el porcentaje de la muestra con relación al total de los profesionales que no saben o no contestan a los criterios clínicos y en caso de pacientes incompetentes que hay que tomar en consideración para indicar una ONR.

Otra de las variables que caracteriza esta categoría es que casi todos los miembros no conocen la planificación anticipada de las decisiones.

Dentro de las variables relacionadas con el consentimiento informado cabe señalar un mayor porcentaje de profesionales en relación a la muestra global, que no conocen que el consentimiento informado tiene limitaciones.

Por último es importante señalar, que aumenta el porcentaje de profesionales que consideran el principio de no maleficencia como el primero que hay que valorar para elegir un tratamiento, en relación al total de la muestra.

Variable label	Characteristic categories	% of category in group	% of category in set	Test-value	Probability	Weight
7b Limitación IP	NS/NC	86,49	22,66	8,77	0,000	75
6b Revocar IP	NS/NC	75,68	17,22	8,39	0,000	57
4b Registro IP obligatorio CCMM	NS/NC	72,97	18,13	7,79	0,000	60
5b Conoce Otorgamiento IP	NS/NC	72,97	20,85	7,20	0,000	69
3b Medidas IP	NS/NC	54,05	17,82	5,22	0,000	59
16b Criterio clínico ONR	NS/NC	29,73	10,88	3,23	0,001	36
19b Criterio ONR paciente incompet.	NS/NC	43,24	22,66	2,81	0,002	75
2b TV=IP	NS/NC	24,32	9,67	2,63	0,004	32
2ª DVA instrumento útil	NS/NC	24,32	9,67	2,63	0,004	32
Hospital	Majadahonda	29,73	14,20	2,44	0,007	47
3c Respeto DVA urgencia vital	NS/NC	24,32	10,88	2,31	0,010	36

9b Conoce Limitación CI	NO	27,03	12,99	2,27	0,012	43
7ª Ppo elección tratamiento	No maleficencia	43,24	25,98	2,26	0,012	86
10b Planes Cuidados Anticipados	NO	91,89	77,95	2,09	0,018	258

Tabla 8. Variables características de la clase IV

GRUPO V

La clase V se caracteriza porque los profesionales que lo forman no saben o no contestan en un porcentaje elevado respecto a la muestra global, si el poder legal es más efectivo que el testamento vital. (Tabla 9)

Las variables más significativas de esta clase es que no saben o no contestan a las competencias relacionadas con las IP y el representante legal.

Con respecto a las IP o DVA:

Aumenta el porcentaje de profesionales respecto al total de la muestra y a la categoría o clase IV en que los encuestados no saben o no contestan si las IP pueden revocarse, cómo se otorgan, existencia de un registro obligatorio en la CCMM, si tienen limitaciones y las medidas que implican.

También aumenta el porcentaje de profesionales que no saben o no contestan si los DVA son un instrumento útil para la toma de decisiones, si lo respetarían en caso de urgencia vital y el conocimiento del término DVA y TV.

Otras de las variables que caracterizan esta categoría en relación al representante legal son:

La mayoría de los profesionales no sabe o no contesta si el representante legal facilita la toma de decisiones, si existe la posibilidad en el poder legal de asignar un segundo representante y si se respeta su decisión para la toma de decisiones.

Aumenta también respecto al total de la muestra el porcentaje de profesionales que no saben o no contestan al conocimiento del término del representante legal.

En relación a las variables referidas a las ONR cabe destacar:

Un aumento en el porcentaje de la muestra con relación al total de los profesionales y los miembros de la clase IV, que no saben o no contestan el conocimiento de los criterios para tomar una ONR según el pronóstico clínico y en el caso de pacientes incompetentes.

También aumenta respecto al global de la muestra, que los profesionales no saben o no contestan el término de ONR, y si las ONR son comunicadas a todos los profesionales implicados en los cuidados del paciente, y quedan registradas en la Historia Clínica.

Otra de las variables que caracteriza esta categoría es que aumenta el porcentaje de profesionales que no saben o no contestan sobre el conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones, así como del profesional que debe coordinar su puesta en marcha, en relación a la muestra total,

Dentro de las variables relacionadas con las formas de expresar últimas voluntades, cabe señalar un mayor porcentaje de profesionales en relación a la muestra global, que no saben o no contestan cuál es la forma más efectiva de expresarlas, y si en la práctica se respetan.

La mayoría de los profesionales de la clase V, no saben o no contestan sobre el término de la declaración de preferencia de salud mental.

En función de las variables relacionadas con el consentimiento informado, cabe destacar dentro de la categoría que aumenta el porcentaje de profesionales en relación con la muestra global que no saben o no contestan si existen limitaciones en el consentimiento informado.

Por último es importante señalar, que aumenta el porcentaje de profesionales que no saben o no contestan si pueden aplicarse cuidados paliativos en UCI.

Variable label	Characteristic categories	% of category in group	% of category in set	Test-value	Probability	Weight
8b Poder legal más efectivo TV	NS/NC	83,33	13,60	8,05	0,000	45
6b Revocar IP	NS/NC	83,33	17,22	7,30	0,000	57
5b Otorgamiento IP	NS/NC	87,50	20,85	7,16	0,000	69
4b Registro IP obligatorio CCMM	NS/NC	83,33	18,13	7,14	0,000	60
7b Limitaciones IP	NS/NC	87,50	22,66	6,88	0,000	75
3a RL facilita toma decisiones	NS/NC	58,33	7,85	6,74	0,000	26

15b Posibilidad 2RL	NS/NC	66,67	11,18	6,74	0,000	37
17b Término Salud Mental	NS/NC	79,17	20,24	6,32	0,000	67
3b Medidas IP	NS/NC	75,00	17,82	6,27	0,000	59
9b Limitaciones CI	NS/NC	54,17	8,76	5,95	0,000	29
3c Respeto DVA urgencia vital	NS/NC	58,33	10,88	5,86	0,000	36
10a Forma más efectiva UV	NS/NC	58,33	12,08	5,58	0,000	40
19b Criterio ONR pac.incomp	NS/NC	75,00	22,66	5,50	0,000	75
11b Término DVA	NS/NC	50,00	7,25	5,29	0,000	24
2a DVA instrumento útil	NS/NC	50,00	9,67	5,17	0,000	32
9c Respeto decisión RL	NS/NC	41,67	6,95	4,90	0,000	23
2b TV=IP	NS/NC	45,83	9,67	4,73	0,000	32
22b Término TV	NS/NC	41,67	9,06	4,36	0,000	30
6a Coordinador Planificación Anticipada	NS/NC	33,33	7,85	3,61	0,000	26
16b Criterio Clínico ONR	NS/NC	37,50	10,88	3,42	0,000	36
1a Respeto últimas voluntades	NS/NC	20,83	3,32	3,32	0,000	11
24b Término RL	NS/NC	29,17	6,95	3,30	0,000	23
23b Término ONR	DUDOSO	45,83	18,43	3,03	0,001	61
5c Aplicado cuidados paliativos UCI	NS/NC	16,67	2,72	2,86	0,002	9
10b Conoce Planes cuidados anticipados	NS/NC	20,83	4,83	2,71	0,003	16
14b Término Ensañamiento	NS/NC	16,67	3,32	2,57	0,005	11
2c ONR en Historia Clínica	NS/NC	25,00	7,55	2,55	0,005	25

Tabla 9. Variables características de la clase

GRUPO VI

La clase VI se caracteriza porque los profesionales que lo forman no saben o no contestan en un porcentaje muy elevado respecto a la muestra global, si la aplicación de la LET les supone un conflicto ético. (Tabla 10)

La variable más significativa de esta clase es, que todos los profesionales no saben o no contestan si la sedación terminal es una forma de aplicar eutanasia.

Con respecto a la LET, cabe señalar que la mayoría de los profesionales no saben o no contestan cuales son las medidas que contempla la LET.

Dentro de las variables relacionadas con la obstinación terapéutica, es importante destacar:

Un aumento respecto a la muestra global de profesionales que no saben o no contestan el término de ensañamiento u obstinación terapéutica, y si se posicionan en contra de su aplicación.

También es importante señalar, que casi todos los miembros de la clase no saben o no contestan si se debe luchar en pacientes irrecuperables.

Las variables significativas de esta clase, con relación a los cuidados paliativos son que:

La mayoría de los profesionales no sabe o no contesta si deben aplicarse cuidados paliativos en UCI.

Aumenta el porcentaje de profesionales que no sabe o no contesta el término de cuidados paliativos, respecto a la muestra global.

En relación a las IP o DVA, es importante referir que:

Aumenta el porcentaje de profesionales respecto al total de la muestra, que no saben o no contestan si los DVA son un instrumento útil para la toma de decisiones, si lo respetarían en caso de urgencia vital y el conocimiento del término DVA, aunque en menor proporción que en la clase V.

Otra de las variables que caracterizan esta categoría en relación al testamento vital es que ninguno de los miembros de la clase conoce el término.

La mayoría de los profesionales no sabe o no contesta si el Representante Legal facilita la toma de decisiones, si existe la posibilidad en el poder legal de asignar un segundo representante y si se respeta su decisión para la toma de decisiones.

Aumenta también respecto al total de la muestra y a la clase V el porcentaje de profesionales que no saben o no contestan el conocimiento del término del representante legal.

Casi todos los miembros de la clase VI, no saben o no contestan si la autonomía es un derecho del ser humano para poder tomar decisiones sobre sí mismo.

En relación a las variables referidas a las ONR cabe destacar:

Un aumento en el porcentaje de la muestra con relación al total de los profesionales y los miembros de la clase V, que no saben o no contestan el conocimiento del término.

Prácticamente todos los miembros de la clase VI, no saben o no contestan si los profesionales sanitarios pueden ejercer objeción de conciencia.

Por último, es importante señalar como característico de esta clase, en relación a los planes de cuidados anticipados, un aumento muy importante respecto a la muestra global de los profesionales que no saben o no contestan si es conveniente planificar los cuidados que se desearían recibir al final de la vida.

También cabe destacar que la mayoría de los profesionales no sabe o no contesta qué profesional debería coordinar la puesta en marcha de la planificación anticipada.

Variable label	Characteristic categories	% of category in group	% of category in set	Test-value	Probability	Weight
21b Sedación terminal= Eutanasia	NS/NC	100,00	4,83	10,28	0,000	16
8c Luchar pacientes irrecuperables	NS/NC	93,33	4,53	9,71	0,000	15
8aConviene planificar cuidados Anticipados	NS/NC	86,67	3,93	9,47	0,000	13
7c LET conflicto ético	NS/NC	93,33	5,14	9,32	0,000	17

23b Término ONR	NS/NC	86,67	4,53	8,97	0,000	15
25b Objeción Conciencia PS	NS/NC	86,67	4,53	8,97	0,000	15
22b Término TV	NS/NC	100,00	9,06	8,59	0,000	30
9a Autonomía derecho para tomar decisiones	NS/NC	80,00	4,83	8,10	0,000	16
9c Respeto decisión RL	NS/NC	86,67	6,95	7,89	0,000	23
24b Término RL	NS/NC	86,67	6,95	7,89	0,000	23
20b Medidas LET	NS/NC	80,00	5,44	7,82	0,000	18
5a Posibilidad de aplicar Cuidados paliativos UCI	NS/NC	73,33	4,23	7,76	0,000	14
7a PPO ético elección tratamiento	NS/NC	86,67	7,55	7,70	0,000	25
6a Profesional Coordinador planificación anticipada	NS/NC	86,67	7,85	7,61	0,000	26
18b Conoce Término CI	NS/NC	73,33	4,83	7,44	0,000	16
10a Forma más efectiva UV	NS/NC	86,67	12,08	6,65	0,000	40
15b Posibilidad 2RL	NS/NC	66,67	11,18	5,08	0,000	37
4a Contra ensañamiento terapéutico	NS/NC	40,00	3,32	4,72	0,000	11
19b Criterio ONR paciente incompetente	NS/NC	80,00	22,66	4,59	0,000	75
17b Término Salud Mental	NS/NC	73,33	20,24	4,32	0,000	67
11b Conoce Término DVA	NS/NC	46,67	7,25	4,12	0,000	24
3a RL facilita la toma decisiones	NS/NC	46,67	7,85	3,98	0,000	26
14b Término Ensañamiento	NS/NC	33,33	3,32	3,96	0,000	11

4c Conoce si paciente tiene DVA	NS/NC	33,33	3,63	3,84	0,000	12
9b Conoce Limitaciones CI	NS/NC	46,67	8,76	3,79	0,000	29
6c Haber Planificado Cuidados con pacientes	NS/NC	26,67	2,11	3,75	0,000	7
13b Término cuidados paliativos	NS/NC	20,00	1,21	3,44	0,000	4
2a DVA instrumento útil	NS/NC	40,00	9,67	3,00	0,001	32
8b Poder legal más efectivo TV	NS/NC	46,67	13,60	2,97	0,002	45
3c Respeto DVA urgencia vital	NS/NC	40,00	10,88	2,79	0,003	36
10b Conoce Planes cuidados anticipad	NS/NC	26,67	4,83	2,68	0,004	16
5c Aplicado cuidados paliativos UCI	NS/NC	20,00	2,72	2,55	0,005	9
16b Criterio clínico ONR	NS/NC	33,33	10,88	2,16	0,015	36

Tabla 10. Variables características de la clase VI

8. DISCUSIÓN

8. DISCUSIÓN

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

En las unidades de cuidados intensivos, existen ciertas prácticas que pueden generar grandes conflictos éticos en los profesionales, y pueden atentar directamente contra su libertad individual.

Las situaciones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), para algunos profesionales, como señalan algunos estudios^{167,168} pueden provocar una disyuntiva entre lo que el profesional debe hacer (deber de obediencia que impone la norma legal), y el deber de no hacerla (deber de negación, que le impone su norma moral), sobre todo las que conciernen a la retirada de tratamientos ya instaurados.

Dentro de las medidas que contemplan las instrucciones previas, la LET en ocasiones, puede suponer para el profesional sanitario que debe realizarlo un gran conflicto interno de su escala de valores, y lo que esa acción significa para él, siendo totalmente ético y legal ejercer su derecho de objeción de conciencia, y buscar a otro profesional, que pueda aplicar el tratamiento solicitado, puesto que la Comunidad de Madrid, lo tiene regulado^{20,67,68,69}.

Como señalan otros estudios^{67,68} en el documento de Instrucciones Previas o en las peticiones del representante legal, las medidas paliativas son las que más conflictos ocasionan, sobre todo las situaciones en las que el enfermo demanda que no se le administren calmantes, a pesar de fuertes dolores, o en el caso contrario, cuando solicita la sedación terminal.

No obstante el profesional, aplicando su derecho de objeción de conciencia, debe dejar constancia a su supervisor o a alguna otra instancia apropiada para

que el paciente reciba el tratamiento requerido, el que él o su representante legal solicitan. Además, el profesional sanitario debe continuar prestando los cuidados que necesite el paciente salvo los que entran en conflicto con su norma moral, hasta que pueda trasladar al paciente y sus familiares, al cuidado de otro profesional que sí tenga voluntad de participar en los tratamientos solicitados.

Cabe resaltar, que aunque no existe una correlación estadística significativa, los profesionales que están más a favor de la objeción de conciencia, son los que trabajan en el hospital Gómez Ulla (algunos civiles y otros militares), pudiendo estar relacionado este hecho con el conocimiento constitucional de dicha posibilidad.

También es importante señalar, que tener conocimientos adecuados sobre el consentimiento informado, favorece posicionarse a favor de la objeción de conciencia, puesto que un desarrollo de la teoría general del consentimiento informado, son las Instrucciones Previas, las cuales actualmente, constituyen uno de los tres supuestos que el Derecho Español reconoce para ejercer la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios^{17,20,67}.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

En la práctica, el consentimiento informado en las unidades de cuidados intensivos, a veces se infravalora por la situación de incapacidad temporal de los pacientes, los cuales normalmente están sedados, y las situaciones constantes de urgencia que cursan, sin poder informar previamente a la familia o representante legal.

Sin embargo, no se puede olvidar que es un derecho de los pacientes obtener una información clara, veraz y con todas las posibles alternativas para poder decidir libremente sobre él mismo²⁰.

Debido a la corriente paternalista que todavía impera dentro del sistema y modelo sanitario, existen ciertos procedimientos rutinarios en los que no se estima la necesidad de ser comunicados previamente a los pacientes o familiares, como por ejemplo, la monitorización de las constantes vitales, la canalización de catéteres venosos o arteriales, sondajes, terapias intravenosas, etc; procedimientos que habitualmente son informados, tras aplicar las intervenciones.

El profesional, normalmente valora que una vez que el enfermo ha ingresado en la unidad de intensivos, es porque está grave, y para mejorar y curarse, tiene que “dejarse hacer” todo lo que se considere necesario (principio de beneficencia), olvidando que el dueño del cuerpo al que se le van a realizar todas las intervenciones, no es el profesional, sino el paciente (principio de autonomía). Según el principio del consentimiento informado, el profesional debería informar acerca de los procedimientos que cree necesarios instaurar para que el paciente mejore (hacer el bien) y respetando después, la decisión que éste tome, aceptando incluso que rechace el tratamiento^{2,74}.

Como ha sido citado anteriormente, el consentimiento se puede obtener de forma verbal o escrita, por tanto, como señalan otros autores², ante cualquier procedimiento o actuación sanitaria, es imprescindible informar siempre al paciente.

Cabe señalar, que aunque la mayoría de los profesionales conocen que existen limitaciones en el consentimiento informado (en la UCI sobre todo por

situaciones de urgencia vital, o incapacidad temporal), existen muchas dudas con respecto, al término.

Si se considera al paciente como un mero espectador de sus cuidados y tratamientos, el consentimiento informado sólo es utilizado para dejar constancia de los procedimientos realizados y el eje principal es el profesional sanitario, quién decidirá qué hacer o no, sin contar con el paciente.

Sin embargo, si se considera que el paciente tiene un derecho a decidir sobre la actuación de los profesionales sanitarios, y en definitiva sobre él mismo (diagnóstico y tratamiento), quien elige y es el eje central de los cuidados, será el propio paciente.

Por tanto, como señalan otros autores² y queda amparado por la Ley de Autonomía del Paciente⁶², para poder realizar cualquier técnica o procedimiento, es necesario, el consentimiento previo del paciente.

Cabe señalar que esta herramienta que es el consentimiento informado, tiene como objetivo favorecer la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, puesto que partiendo del criterio y los conocimientos específicos de los profesionales, cuyo fin va a ser buscar la mejor solución al estado de salud o enfermedad que presente el paciente (beneficencia), siempre tendrá que hacerlo comunicándoselo a la persona implicada, ya que las decisiones que se tomen incluido el tratamiento son sobre la vida en concreto de esa persona, la cual tiene el derecho de poder gestionar su propio proyecto final (autonomía).

ÓRDEN DE NO REANIMAR

Con respecto al concepto de la ONR, se pueden distinguir 3 cuestiones relacionadas con los resultados obtenidos:

La primera es que existen muchas dudas, con todas las implicaciones que engloba el término, especialmente entre el personal de enfermería. Este desconocimiento puede ser debido a que normalmente en las unidades de cuidados intensivos quien decide la ONR es el médico, teniendo que conocer todas las implicaciones de la misma. El personal de enfermería normalmente sabe que un paciente que tiene firmada una ONR es para que en caso de PCR no se realicen las maniobras de reanimación. Sin embargo, el hecho de que un paciente tenga firmada una ONR no le excluye de poder ingresar en unidades de cuidados intensivos, y en este punto es donde más dudas surgen.

La segunda cuestión es que algunos de los encuestados, señala como erróneo el someterse a intervenciones quirúrgicas o ingresar en unidades de cuidados especiales, cuando el paciente tiene la orden de no reanimar.

Por último, la tercera cuestión es que al comparar los resultados obtenidos en este estudio con otros previos, son varios los autores^{79,83} que enfatizan la importancia en este punto, ya que consideran, que la orden no impide que los pacientes se puedan seguir beneficiando de tratamientos destinados a hacer confortable su vida, en la esfera tanto física, psíquica como espiritual.

No obstante, a la hora de ingresar en unidades de cuidados intensivos, uno de los criterios que se valora para decidir el ingreso, es la reversibilidad del proceso. Por ello, algunos profesionales consideran, que si un enfermo tiene firmada la ONR, es porque tiene una situación de terminalidad, y el ingreso en dichas unidades, no lo consideran oportunos¹⁶⁹.

En el caso de enfermos oncológicos con orden firmada de no reanimar, que sufren un episodio de insuficiencia respiratoria aguda por un broncoespasmo severo tras un ciclo de quimioterapia, son muy subsidiarios del ingreso en dichas unidades para su estabilización (intubación orotraqueal). Al igual que un cuadro de apendicitis aguda, en enfermos diagnosticados de EPOC terminal, que requieren de forma inmediata someterse a una intervención quirúrgica, sin vulnerar, en ambos casos, las ONR.

Una vez explicado el concepto e implicaciones de la ONR, cabe diferenciar que ésta puede venir dada:

- Por el paciente, a través del documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, cuando no pueda expresarlo.
- Por el representante legal, quién tomará la decisión basándose en los deseos del paciente.
- Por el médico, previamente consensuado con el equipo multidisciplinar, el propio paciente y/o en su defecto la familia o representante legal.

El primero que debe tomar la orden, será siempre el paciente (derecho inalienable de ejercer su autonomía), quien en función de sus sentimientos, valores, creencias y siendo previamente informado de las implicaciones que conlleva su aplicación, decidirá sobre su propio cuerpo (vida)⁷⁴.

No obstante, la práctica demuestra lo contrario: normalmente la decisión es tomada por el médico, a veces consensuada con la familia o representante legal, basándose en los principios de beneficencia y no maleficencia¹⁷⁰.

Dicha realidad, viene determinada por la corriente paternalista que aún predomina con respecto a la salud y la medicina, ya que sigue primando la orden médica.

Esta situación, sobre todo, se da en cuidados intensivos, siendo el médico responsable normalmente quien decide de forma individual⁸⁹.

Otro estudio¹⁷¹ realizado en UCIs francesas, señala que en un 54% la decisión se tomó conjuntamente con el personal de enfermería, en un 44% con la participación de la familia y en un 0,5% con el paciente.

Como muestra este estudio, si no se conoce bien cuál es el orden de elección, se pueden vulnerar los deseos del paciente, llegando incluso a situaciones de uso de terapias agresivas, antes de indicar la ONR¹⁷².

Habitualmente, dicha orden se toma basada en la valoración de la calidad de vida esperada y la futilidad del tratamiento relacionado con puntuaciones altas en escalas de valoración de la gravedad^{89,171}

Con respecto a los criterios de pronóstico clínico de severidad, parece que no existen unas directrices claras. En nuestra investigación la patología mayoritaria para indicar una ONR es la insuficiencia cardiaca terminal, pero existe una gran variabilidad. Algunos autores⁸¹ señalan además de la insuficiencia cardiaca terminal, el accidente cerebro vascular y la incapacidad extrema así como la fragilidad de la edad avanzada como condiciones médicas compatibles con ONR.

Otros autores⁴⁴ señalan que siempre que se pueda, el pronóstico clínico de severidad es conveniente reforzarlo con el aval cuantitativo de sistemas de medición de gravedad habituales (APACHE, SAPS II...)

Existen también otra serie de situaciones, en las que no se deben realizar maniobras de reanimación, como cuando la parada es consecuencia de la evolución de una situación terminal, existencia de órdenes de no reanimación o existencia de un documento en el que se refleja el deseo expresado de manera inequívoca, de no querer ser reanimado¹⁷²⁻¹⁷⁵.

Derivado de ello cabe analizar los resultados encontrados en este estudio, en el que se muestra que un 24,2% de los profesionales aplicaron maniobras de RCP en pacientes con ONR, con todas las implicaciones éticas, personales, económicas y sociales.

- Éticas: Al no respetar los valores de las personas con ONR y atentar contra su dignidad en el proceso de su propia muerte.
- Personales: Al aplicar una serie de técnicas con repercusión directa sobre la persona que tiene dicha orden, pudiendo causar lesiones al intubar, dar masaje cardiaco, canalizar accesos venosos, etc., así como prolongar la agonía.
- Económicas: Supone el uso inadecuado de una serie de materiales, personal sanitario y tiempo.
- Sociales: Si el paciente es reanimado, se dan falsas expectativas a la familia sobre el pronóstico del paciente, pudiendo causar desconfianza hacia el personal sanitario y posibles querellas jurídicas. Con respecto al personal sanitario puede causar frustración, conflictos entre los profesionales y mala praxis.

En la mayoría de los casos, según los resultados de nuestra investigación, dicha actuación puede estar directamente relacionada con una comunicación inadecuada entre los profesionales sanitarios implicados, y la inexistencia de la orden en la Historia Clínica del paciente.

Existen otros estudios¹ que señalan que la inadecuada comunicación entre los profesionales limitaba la aplicación de buenos cuidados al final de la vida, resaltando su importancia para mejorar la toma de decisiones.

Otros estudios⁸⁹ muestran, que la ONR fue registrada en un 90,3% en el evolutivo médico, pero que sólo un 65,5% en las hojas de enfermería, con las implicaciones tan importantes que pueden derivarse de no tener un registro adecuado.

Sería interesante analizar el motivo por el que se aplicaron dichas maniobras, como muestran algunos casos en este estudio, si era conocido por el personal sanitario y figuraba en la Historia Clínica.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

En las unidades de cuidados intensivos, debido a la alta tecnificación y avances en la medicina, existe el riesgo de vulnerar el proceso de muerte del paciente, puesto que en una situación crítica, se van a intentar poner todos los medios para resolver y revertir la situación de inestabilidad. Pero ¿dónde está el límite, entre medidas terapéuticas correctas o adecuadas y las desproporcionadas o fútiles?

La delgada línea que a veces dificulta la toma de decisiones, como la LET, puede hacer que se prolongue una situación de agonía, tanto para el paciente

como para la familia, durante mucho más tiempo que el propio curso de su enfermedad, incluso llegando a situaciones de obstinación terapéutica.

En este punto, cabe resaltar que la primera medida antes de aplicar cualquier tratamiento o tomar una decisión, es consultar cuáles son las preferencias, deseos y voluntades del paciente, o en caso de no poder comunicarlo (por situación de incapacidad, y no poseer un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas), hacerlo a su representante legal o familia.

Algunos estudios¹⁷⁶ señalan que la mayoría de los pacientes y familiares, creen esencial hablar con el médico de la muerte. Sin embargo, parece que dicho diálogo es difícil¹⁷⁷. En un estudio¹⁷⁸ desarrollado con enfermeras, el 44,2% no se sienten cómodas al hablar con la familia sobre la LET.

Otros estudios^{179,180} concluyen, que la existencia de barreras culturales y del lenguaje, junto con el estrés emocional, la edad del enfermo y el perfil psicológico, pueden dificultar la participación en la toma de decisiones, sobre todo, en la transmisión de malas noticias.

En las unidades de cuidados intensivos, si la situación se complica y el paciente no responde bien al tratamiento, puede existir pronto la disyuntiva de parar o continuar realizando terapias, y tardar en averiguar tanto la familia (porque no ha aceptado la situación) como los profesionales (por no saber poner el límite), si las medidas son ineficaces, o no mejoran el pronóstico, o no existe la posibilidad de tener una mínima calidad de vida.

En nuestro estudio, aunque la gran mayoría conoce el término de ensañamiento terapéutico, y se posiciona en contra, a la hora de su aplicación,

existen dudas en continuar o no con las medidas que ya no son terapéuticas en pacientes irrecuperables.

Por tanto, en la práctica, todavía se pueden dar situaciones de prolongación de la muerte y la agonía de los enfermos y la familia. Este hecho, puede estar relacionado, con la corriente de curar a toda costa, ya que la muerte, supone un fracaso profesional¹⁸¹.

No obstante, en el código deontológico médico⁶⁵, se señala:

1. “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida”
2. “El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.”

Y en el código deontológico enfermero⁶⁶:

1. “La enfermera tiene la obligación de defender los derechos de los paciente...y se opondrá a que se les someta a tratamientos fútiles o a que se les niegue la asistencia sanitaria”

Por tanto, el éxito de los cuidados intensivos, además de la supervivencia, tiene que estar basado en la calidad de vida preservada, en el proceso de

muerte digna y la calidad de las relaciones humanas implicadas en cada muerte⁸².

Con respecto al término de LET y sus implicaciones, es alarmante el porcentaje tan bajo de profesionales que conocen todas las medidas que contempla. Algunos estudios^{78,178} señalan que a la hora de aplicar la LET, retirar una medida de soporte vital parece ser mucho más difícil que no iniciarla.

Sin embargo, desde el punto de vista tanto ético como legal, es lo mismo, y su adecuado conocimiento, disminuirá ese posible conflicto, como muestran los resultados de este estudio. Para indicar una orden de LET es necesario saber que tanto instaurar una serie de medidas, como mantener las que ya están iniciadas supone estar aplicando un tratamiento fútil, o que el paciente ha dejado constancia de su rechazo. Por tanto, no iniciar dichas medidas como puede ser la intubación orotraqueal en un paciente en estado terminal en fase agónica, tiene el mismo valor que la retirada de la ventilación mecánica en un paciente con muerte cerebral.

Otros estudios⁸⁴ señalan que posiblemente una de las decisiones más dramáticas de LET es la orden de no reanimar (ONR). Dicha orden, es una de las más aplicadas, junto con no iniciar o retirar el soporte vital.

En otro estudio^{87,88}, la LET se establece según el soporte vital a limitar: fármacos vasoactivos (72%), ventilación mecánica (43%), antibioterapia (27%), nutrición (2%). En este estudio, los resultados manifiestan que para nuestra muestra, la medida menos tomada es la retirada de la ventilación mecánica. Alguno de los encuestados señala lo siguiente “usted no puede retirar

ventilación mecánica aunque el paciente no sea recuperable si el paciente no tiene respiración por sí mismo”.

Parece que la experiencia profesional, puede ayudar en la toma de decisiones, puesto que presentan mejores conocimientos del término y menos conflictos éticos los más expertos, lo que puede mejorar la identificación precoz de pacientes que no se beneficien de un manejo agresivo, y ayudar tanto al paciente como a la familia en el proceso del morir. Por ello, la decisión final debe adoptarse de manera multidisciplinar:

- En el médico habitual que trate al enfermo, evitando decisiones tomadas bajo la presión asistencial, por *correturnos* o personal poco preparado, exigiéndole, una formación específica en bioética en general y con respecto a las implicaciones de la LET en particular^{83,84}.
- En el personal de enfermería responsable de ese enfermo, con una base experiencial y de conocimientos teóricos y bioéticos para poder participar en la toma de decisiones,
- En el paciente, familia o representante legal, como garante para respetar el derecho de autonomía del paciente.

Una vez decidida la LET, se reevaluará periódicamente la decisión, tanto entre el equipo médico y de enfermería, como con la propia familia, según la evolución del paciente.

Cabe destacar, que tras la instauración de LET, es muy importante la aplicación adecuada de un tratamiento paliativo, considerando sobre todo el alivio del dolor y el mantenimiento de unas medidas de confort adecuadas. En definitiva, humanizar el proceso de muerte, dentro de la tecnificación que hay presente en la UCI.

CUIDADOS PALIATIVOS

Cuando los pacientes ingresan en unidades de cuidados intensivos, se pueden dar dos situaciones:

- El enfermo responde bien al tratamiento, mejora y puede ser trasladado a planta. En principio se cura.
- A pesar de las medidas terapéuticas utilizadas, el paciente no mejora, y para que pueda pasar sus últimos días con su familia, si se puede, se traslada a planta o unidades de cuidados intermedios o finalmente muere en la unidad. No se cura y requiere cuidados paliativos.

Ambos casos parten de una situación de inestabilidad donde se va a requerir de medios para intentar la curación, a la vez que va a necesitar un control de síntomas, especialmente del dolor, evitando el sufrimiento, facilitando la comunicación con sus familias y el respeto a las preferencias del enfermo, si la situación no se resuelve.

Es entonces fundamental conocer y aplicar unos cuidados paliativos adecuados, puesto que si la situación es irreversible, el paciente tiene el derecho a morir libre de dolor, acompañado de sus seres queridos y respetando sus deseos, valores, creencias y sobre todo dignidad.

Son muchos los artículos^{22,35,109}, que señalan la importancia de aplicar unos cuidados paliativos adecuados, sobre todo cuando dentro de las UCIs, se decide instaurar medidas de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), puesto

que el enfermo va a requerir un manejo eficaz de los síntomas, sobre todo el control del dolor.

Algunos autores³⁶, consideran que el abordaje paliativo, debe aplicarse siempre al comienzo de la enfermedad que lo condiciona.

Según plantea Gherardi¹⁸³, los pacientes graves con riesgo de muerte, deben clasificarse según la situación clínica evolutiva que tengan, sin contar con el tipo de enfermedad y el tiempo de evolución. Así categoriza 4 tipos:

- Crítico: Se caracteriza por la alteración de uno o varios órganos, que compromete la supervivencia del paciente, y exige tomar medidas inmediatas.
- “Sin esperanzas”: Enfermo crónico, con episodios agudos que requieren tratamiento, aunque cada vez son más limitantes.
- Terminal o muriente: pacientes que su pronóstico de vida es menor de 6 meses
- Moribundo o agonizante: La muerte puede darse en horas.

Dicha clasificación, como señalan algunos autores³⁵, permite un mejor abordaje de las necesidades tanto del paciente, como de la familia y el equipo sanitario, puesto que amplía el campo de actuación de los cuidados paliativos.

También otros autores^{184,185} señalan, que la implementación de los cuidados paliativos, debe ser aplicada durante toda la estancia del paciente en UCI, puesto que su inicio, no debe estar condicionado por el posible plazo previsto para la muerte del paciente.

Sin embargo, algunos profesionales como muestra este estudio, consideran que los cuidados paliativos no pueden aplicarse en UCI, a pesar de tener unos conocimientos adecuados del tema, y haber aplicado previamente cuidados paliativos en intensivos. Entonces, ¿por qué ese rechazo? ¿Será por el propio miedo, de los profesionales sanitarios a enfrentarse a la muerte? Se abre una línea de investigación en este punto, para valorar cualitativamente esta oposición.

Con respecto a la sedación terminal, y su posible consideración como una forma de aplicar eutanasia, algunos autores⁹¹ señalan, que dicha confusión puede deberse a la antigua denominación de Eutanasia activa indirecta. Dicho nombre hacía referencia a la muerte no solicitada por el paciente terminal, la cual se derivaba de un acto médico secundario (efecto perjudicial), al intentar lograr un efecto beneficioso (principio de doble efecto)²².

Desde el 2002, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, abogan por el abandono de las palabras y distinciones, que rodean al término de Eutanasia, que sólo producían confusión⁹¹.

Prueba de ello es que alguno de los profesionales encuestados en nuestra investigación plantea que hablar de muerte digna desde el prisma de las últimas voluntades es lo mismo que la intervención directa de los profesionales sanitarios para acelerar el proceso de la muerte, lo percibe como una forma de aplicar eutanasia y ante la pregunta de si alguna vez ha aplicado cuidados

paliativos a pacientes ingresados en UCI la respuesta es “los cuidados paliativos no es lo mismo que asesinar”.

Para evitar diferenciar que tipo de “eutanasia” sí está permitida y cuál no, activa, pasiva, directa, indirecta... es fundamental utilizar y familiarizarse con la actual terminología, y emplear sólo el término eutanasia para definir aquellas actuaciones realizadas por profesionales sanitarios mediante la administración de un fármaco para producir la muerte de un paciente que previamente lo había solicitado voluntariamente. Sólo y exclusivamente para este tipo de intervención, legalizada en muy pocos países.

La sedación paliativa, como definen algunos autores¹⁸⁶, es una práctica clínica, que realizada conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas, y contando con el consentimiento informado del paciente o su representante, debería ser considerada como cualquier actuación médica. Por tanto, no es ninguna forma de aplicar eutanasia. En diferentes hospitales de la Comunidad de Madrid ya existían protocolos de sedación paliativa, haciendo referencia a las situaciones en las cuales se tiene que utilizar y explicando conceptos básicos para mejorar la práctica clínica. A pesar de ello ha seguido habiendo muchas dudas y cierta controversia en su aplicación, por lo que en el año 2011 la Organización Médica Colegial, junto con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos redactaron una guía sobre sedación paliativa, vinculando así al colectivo médico como una intervención obligatoria en la asistencia de aquellos pacientes que la requieran o la soliciten, como buena praxis.

En relación con el principio ético que se valora en primer lugar para decidir un tratamiento, aunque la bibliografía^{22,38} señala que la corriente paternalista se ha suprimido por la autodeterminación y lo que primero se debe considerar, son los deseos del paciente, los resultados obtenidos en nuestra investigación muestran, que antes de valorar la autonomía, hay que pasar por la visión biomédica de la beneficencia y no maleficencia. Los profesionales siguen primando decidir por el bien del paciente, sin contar primero con lo que realmente él quiere. Algunos autores señalan, que el reto de la ética médica, será respetar de manera escrupulosa y a la vez, la autonomía del paciente, y el principio de beneficencia médico.

En definitiva, lo que actualmente los expertos persiguen es la aplicación de los cuidados paliativos en las unidades de intensivos, con objetivos basados en la dignidad de la persona y su calidad de vida, atendiendo tanto al enfermo como a la familia, mediante el control de los síntomas, soporte emocional y comunicación adecuadas, evitando tanto la obstinación terapéutica, como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida.

SALUD MENTAL

En unidades de cuidados intensivos, en numerosas ocasiones, ingresan pacientes con enfermedades mentales para manejo y control hemodinámico, respiratorio..., o tras ser intervenidos de una cirugía.

Habitualmente, derivado de la enfermedad mental que presentan, el paciente no es capaz de expresar qué tratamientos prefiere que se le apliquen, y cuáles rechaza, además de la patología por la que han ingresado en la UCI^{2,74}

Actualmente, existe la posibilidad de que el enfermo pueda tomar decisiones sobre el tratamiento (ejercer su derecho de autonomía), mediante una declaración de preferencia, instrucciones previas, representante legal o a través del pacto de tratamiento².

El conocimiento por parte de los profesionales sanitarios de todas estas posibilidades, mejoraría las decisiones sobre los tratamientos a aplicar, respetando la autonomía de los pacientes.

Así algunos autores¹¹⁶ señalan que a la hora de tratar a estos pacientes, sería interesante incluir dentro de las instrucciones previas las prioridades que fija el pacto de tratamiento en situaciones de urgencia, como sería decidir sobre:

1º Medicamentos: cuáles prefiere el paciente que se le administren, dentro de las posibilidades médicas y que le produzcan menos efectos adversos.

2º Orden de aplicación de las medidas de urgencia, como la elección entre:

- Contención verbal: medidas utilizadas en los casos que el paciente presente una pérdida de control moderada, previniendo posibles ataques violentos mediante el diálogo. Normalmente es la primera medida que se utiliza.

- Contención farmacológica: es el uso de fármacos para tranquilizar al paciente que presenta agitación severa y una conducta hostil con posibilidad de lesionarse así mismo, a terceros o interferir en su plan de cuidados. Se suele usar cuando la contención verbal no funciona.
- Contención mecánica: es un procedimiento clínico utilizado para restringir la movilidad de un paciente que se encuentra en estado de desorientación o agitación psicomotriz y puede producir daños a él mismo, a terceras personas, interrumpir el plan terapéutico o producir desperfectos en el centro. Se realiza mediante el uso de bandas y cinturones de sujeción homologados. Puesto que limita la libertad del paciente, pudiendo vulnerar el principio de autonomía, debe estar siempre muy justificada y normalmente se utiliza cuando han fracasado otras alternativas como la contención verbal y farmacológica.
- Medidas de aislamiento
- Limitación de visitas, salidas y llamadas

3º Problemas sociales que necesite resolver.

Cabe señalar que todas estas medidas derivan del consentimiento informado, y la necesidad de informar siempre al paciente de todas las intervenciones que se le vayan a realizar. En caso de incapacidad, se deberán consultar sus deseos a través de ellas¹.

REPRESENTANTE LEGAL

El representante legal, surgió con la finalidad de procurar que los cuidados que se le apliquen al paciente, cuando éste no tenga la capacidad de expresarlos por sí mismo, se ajusten a lo que el paciente deseaba y se puedan respetar^{2,118,119,121}.

Esta figura cobra una gran importancia en las unidades de cuidados intensivos, puesto que la mayoría de los pacientes se encuentran en una situación de gravedad, por lo que no pueden participar en la toma de decisiones respecto a sus cuidados. Su representante, será quien tenga que abogar y decidir sobre qué medidas, actuaciones o procedimientos querría que se le realizasen. Por tanto, el representante será el nexo de unión entre los profesionales sanitarios y el paciente.

Parece esencial que el representante esté incluido, como señalan muchos autores¹²³, en la toma de decisiones, para interpretar el documento de instrucciones previas si el paciente lo tiene hecho, o para ser el garante de que se cumpla su voluntad si no lo posee.

En nuestro estudio, la mayoría de los profesionales conoce la terminología y función del representante legal, y lo consideran importante para facilitar la toma de decisiones, dato que coincide en lo que muestran otros autores^{119,123}. Sin embargo, las decisiones que éste toma, no siempre se respetan.

Entonces ¿dónde radica el problema?, si los profesionales son conscientes de la función que tiene, y valoran positivamente su participación en la toma de decisiones, por qué luego no se realiza lo que el representante refleja.

Quizás, porque la corriente que impera sigue siendo la paternalista, en definitiva el que va a decidir no es el paciente (autonomía), sino el profesional (beneficencia). Esta sospecha, debería confirmarse en investigaciones posteriores.

Con respecto al poder legal, en las unidades de cuidados intensivos, parece que por las situaciones de urgencia en las que normalmente ingresan los pacientes, y se realizan los procedimientos y técnicas correspondientes, puede ser más efectivo que el testamento vital, ya que normalmente ni el paciente ni su representante llevan el documento siempre consigo.

Además, como señalan algunos autores^{4,75}, ya que existe la posibilidad de asignar un segundo agente por si no se pudiera localizar al primero, se obtendría así una respuesta más rápida sobre cuáles son las indicaciones del paciente en su situación de incapacidad.

Y puesto que aunque la legislación está avanzando mucho con la regulación de las instrucciones previas, existiendo un registro nacional donde los profesionales puedan consultar si un paciente posee un DVA, la realidad es que la mayoría de los profesionales sanitarios desconoce la posibilidad de consultarlo, cobrando mayor importancia el representante legal^{119,123}.

INSTRUCCIONES PREVIAS O DVA

Actualmente, la mayoría de las muertes se producen en el medio hospitalario (en torno al 80%), de las cuales el 20% se produce en unidades de cuidados intensivos.

Muchos de los pacientes que ingresan en UCI por la gravedad de su enfermedad, pasan por periodos de incapacidad que les impide tomar decisiones con respecto a los cuidados que requieren, y sobre todo expresar cómo pasar sus últimos días. El 70% fallecen sin saber si los cuidados que se les han prestado eran los que realmente querían^{125,166}.

Este gran problema de que la mayoría de los pacientes que están ingresados en UCI no pueden decidir sobre sus cuidados y algunos fallecen sin que se conozcan realmente cuáles eran sus últimas voluntades, pone en riesgo vulnerar la dignidad del paciente y es la suma de:

- El tabú social que existe en lo concerniente a temas en el proceso de la muerte y el morir (sociedad altamente tecnificada, en la que se ha deshumanizado la atención a los pacientes, primando el salvar vidas y buscar la curación, aún cuando no hay esperanzas reales)^{3,124,166}.
- El desconocimiento, miedo y falta de formación de los profesionales sanitarios, en todos los procesos, herramientas y habilidades para afrontar cómo acompañar a los pacientes en su último trayecto vital.

Se hace necesario y obligatorio de la práctica clínica diaria, informar y promover largos procesos comunicativos, entre el paciente, familia y profesionales sanitarios, hablando de cuáles son sus preferencias, deseos y voluntades, ayudando a la persona a planificar sus cuidados, antes de que por una situación de incapacidad no pueda tomar esas decisiones^{3,124,166}.

No existe una forma ideal de morir, puesto que cada persona, según sus vivencias, valores y creencias, definirá lo que es una muerte digna o en paz. No obstante, los profesionales sanitarios están obligados, y deben acostumbrarse a respetar esos deseos y valores que conforman su proyecto de vida, partiendo desde unos mínimos morales comunes¹²⁴.

Una de las mejores maneras para poder respetar la autonomía del paciente, es a través de los documentos de voluntades anticipadas, o instrucciones previas. Suponen una herramienta fundamental, tanto para los profesionales, como la familia, representante legal y paciente en la toma de decisiones, como resultado de una planificación conjunta de los cuidados que desea recibir el paciente en situación de incapacidad¹¹⁹.

Estudios previos¹⁸⁷⁻¹⁹⁵, muestran un posicionamiento a favor en la utilidad de los DVA, como muestran también los resultados de este estudio, tanto de profesionales de enfermería, como de medicina, y pacientes, y unos conocimientos insuficientes y deficitarios de los profesionales y en consecuencia de la población, aunque en este estudio el objeto de nuestra investigación son las opiniones y conocimientos de los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras), no de la población (pacientes y familia).

Un estudio realizado por Santos de Unamuno¹⁸⁷, en un Centro de Salud de Palma de Mallorca, cuando comenzó a surgir la legislación de los documentos, en 2003, recoge que el 97% consideró interesante el DVA, asegurando un

39,3% que lo rellenaría y un 39,3% que lo creía posible, lo hablaría con la familia el 88,8% y con su médico de familia un 73,8%.

Otro estudio realizado por Flordelís Marco¹⁸⁸, en Zaragoza en el año 2000, concluía que el documento ayudaría en la comunicación sobre los cuidados al final de la vida, entre médicos y pacientes.

En 2003, otro estudio realizado por Solsona¹⁴⁷ en pacientes ingresados en UCI, entrevistando a sus familiares, mostraba que sólo el 32,5% de los pacientes, había manifestado el deseo de limitar su tratamiento en alguna ocasión. El 20% había contemplado la donación de órganos. Sólo el 12,5% había designado un representante legal y de forma verbal, ninguno por escrito. Ninguno tenía conocimiento del testamento vital, y sólo el 43,75% tenía un testamento legal formalizado.

En otro estudio¹⁸⁹ llevado a cabo en dos zonas de atención primaria en Toledo en 2006, se señalaba que el 88,5% de los pacientes, no conocía el DVA. Tras informarles sobre el documento, el 70,6% lo firmaría si padeciera una enfermedad terminal, el 55,1% en el momento actual y el 49,2% accederían a donar órganos.

Antolín y cols¹⁹⁰ en 2007, en un estudio realizado en urgencias en pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas, mostraba que el 47% tenía un grado de conocimiento bueno de su enfermedad, relacionándolo con una edad inferior a 70 años y haber estado ingresado en UCI. El 78% señalaba

que estaba globalmente bien informado, y tan sólo el 38% deseaba recibir más información. Sólo el 19% conocía el DVA, y exclusivamente el 3% había sido informado por su médico. El 85% designaría a un familiar, como representante legal. El 50% de los pacientes se mostraba a favor de rellenar un DVA, tras ser informados adecuadamente, y 91% estaba a favor de que se distribuyeran folletos informativos.

En 2008, un estudio realizado por Angora y cols¹⁹¹ en un centro de atención primaria de Ciudad Real, en personas mayores, mostraba que el 47% tenía conocimientos sobre DVA, y sólo el 39% que podía hacerse en su comunidad. El 69% de los pacientes, prefería otorgar el documento ante el funcionario de DVA, el 12% ante 3 testigos y el 6% ante notario. El 82% se lo comunicaría a su médico de familia. El 78% señala que sólo se tienen en cuenta los DVA en situaciones límites. Como reflejaban algunos pacientes *“para elegir con libertad, primero nos tienen que informar”*

En un estudio realizado por Palero Castelló¹³⁴ en pacientes renales crónicos terminales, señalaba que existía una falta de información sobre el DVA. Preferían las relaciones humanas frente a los documentos (planificación y comunicación más fluida). El mayor miedo que mostraban no era a la muerte, sino a sufrir, demandando unos cuidados paliativos de calidad. Los pacientes confían en los profesionales, pero la comunicación sobre cómo afrontar la muerte, se veía dificultada por los tabús existentes a todo lo que concierne a este tema.

Sobre la importancia de la comunicación con el médico, David Thomasma¹⁹² refiere “el paciente no quiere incluir un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica si el día que va a operarse es prácticamente la primera vez que ve al médico que ha de aplicarla”.

Por tanto, será responsabilidad de los profesionales mejorar la relación clínica, favoreciendo el diálogo, informando a los pacientes de todas las posibilidades de tratamiento y cuidados, y dejando que sea él quien decida cómo quiere gestionar su propia vida.

Estudios realizados por Lauzirika¹⁹³ con médicos de atención primaria, mostraban que el 83% de los profesionales sanitarios no tienen la suficiente información ni formación, para abordar el tema de las voluntades anticipadas de sus pacientes, al igual que muestra nuestra investigación en la que el 64,4% de los profesionales (médicos y enfermeras) no conocen los documentos que existen para expresar últimas voluntades, tan sólo el 9,75% de los encuestados conoce todas las medidas que contempla las instrucciones previas y la mayoría de los profesionales (90,6%) no conoce si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, lo que interfiere directamente en el abordaje de las últimas voluntades tanto con el paciente como con su familia o representante legal.

Mateos Rodríguez y cols¹⁹⁴ en 2007, realizan un estudio sobre la actitud de los médicos y enfermeros de emergencias ante las instrucciones previas. Aunque el índice de respuesta fue muy bajo, sólo el 25% de las personas a las que se les envió la encuesta, muestra un punto de partida en ese ámbito. El 73,5% afirmaban conocer el DVA, conociendo tan sólo el 18% la legislación

actual. En nuestra investigación el término de DVA es conocido por el 69,8% de los encuestados, sin embargo con respecto a la legislación, otorgamiento y limitaciones, existen muchas dudas.

El 51% de los profesionales de emergencias señalaron haber preguntado alguna vez antes de iniciar maniobras de RCP, si alguien conocía las preferencias del paciente. En nuestra investigación el 70,1% de los profesionales de intensivos respetaría un DVA en caso de urgencia vital.

El 83,3% de los profesionales de emergencias estaban predispuestos a rellenar un DVA., aunque ninguno tenía formulado ninguno.

Simón Lorda¹⁹⁵, realiza en 2008 dos estudios en dos áreas de atención primaria y especializada, uno a médicos y otro a enfermeras, para analizar cuáles eran los conocimientos y actitudes sobre los DVA.

Con respecto a las enfermeras: el 63,1% conocía que los DVA estaban regulados por ley, aunque tan sólo el 32,3% había leído el documento alguna vez. La mayoría creía conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios, considerando el DVA como un instrumento útil tanto para los profesionales, como para la familia, mostrando una predisposición alta a rellenar un DVA, aunque no en un futuro muy próximo. En nuestra investigación el 64,6% de las enfermeras también conocen que no es obligatorio registrar los DVA en la Comunidad de Madrid, sin embargo sólo el 47,5% conoce las posibilidades legales de otorgar el documento. La mayoría conoce el término de DVA y también consideran que es un instrumento útil para la toma de decisiones, sin embargo tan sólo el 66,2% respetaría el DVA en caso de urgencia vital.

Con respecto a los médicos que participaron en el estudio de Simón Lorda¹⁹⁵ mostraron resultados parecidos a las enfermeras de la misma investigación, en cuanto a la actitud favorable hacia la utilidad de los DVA, su aplicación y respeto. También señalaron el deseo de rellenar un DVA más adelante. En nuestra investigación, los médicos intensivistas mostraron mejores conocimientos sobre el DVA que las enfermeras, consideraron que es más útil para la toma de decisiones y lo respetarían más en caso de urgencia vital.

Otro estudio desarrollado por Solsona¹⁴⁷ en 2007, señalaba que los pacientes diana para la formulación de un DVA serían aquellos con enfermedades crónicas y evolutivas, para impedir situaciones fútiles, que atenten contra la dignidad de la persona, al conocer lo que el paciente desea.

No obstante, no hay que olvidar que los 2 casos en EEUU que favorecieron tanto la elaboración de dichos documentos, como su legislación, fue el de Karen Ann Quinlan (1976) y Nancy Cruzan (1990), entre otros. Dos mujeres jóvenes que quedan sumidas en una situación de coma irreversible, por alcohol y barbitúricos Karen y por un accidente de tráfico Nancy¹³⁷.

Por tanto, los objetivos no deben encaminarse sólo a los pacientes terminales, sino a cualquier persona mayor de edad, que por circunstancias imprevistas, pueda padecer una situación de incapacidad, en la que no pueda decidir sobre sí mismo.

El programa que ha demostrado una mayor eficacia en el respeto de las últimas voluntades de los pacientes, es el “Respecting Choices” del Condado de La Crosse en EEUU, habiendo conseguido que el 85% de los residentes, mayores de 18 años, que habían fallecido entre 1995-1996, tuvieran una directriz anticipada incorporada en su historia clínica, y se respetara en el 98% de los casos. Las estrategias que utilizaron fue centrar el proyecto en la comunidad, no en los centros sanitarios, y los destinatarios, las personas a las cuales va dirigida la planificación anticipada de las decisiones, en los ciudadanos, no los pacientes. Se ofreció un proceso sistematizado de entrenamiento sobre la Planificación Anticipada, dirigido tanto a profesionales sanitarios, como trabajadores sociales, profesores, miembros de asociaciones ciudadanas y sacerdotes¹⁹⁶.

Lo que se pretende con este programa es humanizar el proceso de la muerte, e incluirla como parte inevitable de la vida.

“El hombre que no percibe el drama de su propio fin no está en la normalidad sino en la patología, y tendría que tenderse en la camilla y dejarse curar” Carl Gustav Jung (1875-1961) Psicólogo y psiquiatra suizo

“La fuente de todas las miserias para el hombre no es la muerte, sino el miedo a la muerte”. Epitafio de Frigia (59-135) Filósofo grecolatino.

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA

A partir de la experiencia vivida en EEUU con la implantación inicial de los documentos de voluntades anticipadas sin una planificación adecuada, en la que se demostró que el simple hecho de rellenar un documento, no aseguraba el cumplimiento de los deseos del paciente y viendo cómo esencial desarrollar un proceso basado en la comunicación, parece fundamental, que para no repetir en España los mismos errores, no baste con una simple legislación y regulación de las instrucciones previas^{3,4,119}.

Los documentos, pueden carecer de sentido sin una comunicación abierta, honesta y adecuada entre el paciente y los profesionales sanitarios, sobre la situación clínica del enfermo, las opciones de tratamiento y los posibles resultados. Los documentos, sólo deben ser una herramienta final, tras un proceso amplio de comunicación entre todos los participantes de la relación clínica (paciente, familia, representante legal y profesionales sanitarios), manteniendo el respeto del proyecto vital de cada persona⁴.

El objetivo por tanto será que el sujeto conserve su autonomía, cuando éste no pueda ejercerla por sí mismo.

Por ello, habrá que saber:

- Cuáles son los valores, preferencias, deseos y expectativas del paciente, lo que ayudará al sujeto a enfrentarse a su propia muerte (humanizar el proceso de morir), disminuyendo la angustia, y el miedo a cómo afrontarla (explorando las dimensiones tanto físicas, psíquicas

como espirituales), y favoreciendo la comunicación con sus familiares y representante legal, lo que producirá menos carga emocional cuando tengan que tomar ellos las decisiones¹³¹.

- Cuáles son los conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios, con respecto a la planificación anticipada, puesto que son ellos quienes guiarán su puesta en marcha, siendo necesaria una formación amplia en este campo, para poder prestar una atención adecuada, tema este objeto de nuestra investigación. (3)

Con respecto a las preferencias de los pacientes, entre los escasos estudios realizados en España respecto a las instrucciones previas y la planificación, destacan:

Un estudio¹⁴⁹ realizado a 132 usuarios de un centro de salud, el cual mostraba que el 32% de los pacientes había hablado con su familia sobre los cuidados que desearía recibir al final de la vida, y un 31% de forma superficial.

Otro estudio realizado con ancianos, mostraba una mayor preferencia a la planificación anticipada de las decisiones que a las instrucciones previas. Su opinión sobre el documento, estaba influenciada por la vivencia singular de otros eventos en el final de la vida, como la dependencia o las enfermedades crónicas, y daban un papel importante a la familia, señalando que ellos quieren decidir sobre su propia vida, pero “sin papeles escritos”.

Con respecto a los profesionales sanitarios, en nuestra investigación los conocimientos sobre la planificación anticipada, son muy escasos, coincidiendo con otro estudio¹⁴⁸, y son muy pocos los profesionales que han planificado los cuidados que desearía tener un paciente, en situación de incapacidad, siendo necesaria una formación específica en este campo^{3,148,197}. Aunque los profesionales se muestran muy a favor de planificar y escribir los cuidados que se desean recibir al final de la vida, como en estudios previos^{148,197,198}.

Por tanto, partiendo de ésta actitud positiva de los profesionales sanitarios ante la importancia de la planificación anticipada de las decisiones, si se desarrollan cursos en este campo (tanto de pregrado como postgrado), se fomente la formación en habilidades de comunicación y relaciones humanas (el proceso de la muerte, cómo acompañar en el duelo), y se establezcan sistemas de comunicación e información efectiva entre el equipo sanitario y los pacientes, se mejorará la atención de los pacientes en estado de incapacidad y se respetará su proyecto final de vida¹⁴².

En relación al profesional que debería liderar su puesta en marcha y coordinar la planificación anticipada, en nuestro estudio, parece que la propia profesión influye en la elección (el personal médico considera al médico y el personal de enfermería a la enfermera). Sin embargo, los profesionales que conocen mejor la planificación, optan más por la enfermera, lo cual concuerda con los estudios previos^{74,119} donde señalan, que:

- En el caso de los médicos, aunque deben desempeñar un papel esencial, se ha visto que su contacto con el paciente y su interés en éste campo, es más limitado que otros profesionales.
- Los psicólogos, por su cualificación, deberían desempeñar un papel también fundamental, sin embargo, por la escasez de personal dentro del Sistema Nacional de Salud, aparecen preferentemente como apoyo.
- Las enfermeras, y en concreto las “enfermeras gestoras de casos” (*nursing case management*), por su situación privilegiada, parecen asumir un papel protagonista en este ámbito.

La figura de la enfermera gestora de casos, surge como respuesta a las necesidades que presentan algunos grupos de población con características comunes (enfermedades crónicas, invalidantes o degenerativas) que requieren la coordinación de distintos profesionales¹¹⁹, y sus objetivos son: la continuidad en los cuidados, mejorar la calidad de vida del paciente y un control del gasto generado.

Las cualidades de las enfermeras gestoras de casos que se señalan son: motivación para coordinar y planificar los cuidados; habilidades de cuidados sobre el grupo de población; conocer los recursos disponibles y saber utilizarlos según las necesidades del paciente; saber trabajar en equipo y hacerse respetar por todos los miembros¹¹⁹.

Para que la enfermera gestora de casos pueda asumir la coordinación de la planificación anticipada, deberá formarse primero en cómo desarrollar el

proceso. Sin embargo, los expertos en la planificación anticipada consideran que es el profesional más idóneo, para mantener la continuidad en la relación y un clima de intimidad y confianza adecuada en la planificación, puesto que la disponibilidad y permanencia de la enfermera “a pie de cama”, la hace confidente del paciente, la familia y nexos con el resto de profesionales.

Deberá realizar la valoración de las necesidades del paciente, considerando los aspectos sociales, afectivos y su escala de valores. Por su proximidad, será la persona encargada de conocer cuál es el modelo de salud, que el paciente percibe como propio⁷⁴.

Por tanto su labor, será proporcionar continuidad en los cuidados, como interlocutor del paciente y favoreciendo el cuidado multidisciplinario. Aunque no todas las enfermeras tanto a nivel asistencial como no asistencial (supervisión) pueden asumir la coordinación de la planificación anticipada de las decisiones puesto que para ello se requiere de una formación amplia y específica en todo lo concerniente a la muerte, últimas voluntades, dominar las técnicas de comunicación para favorecer la relación entre el paciente, el personal sanitario y el representante legal o familia y poseer las cualidades de la enfermera gestora de casos.

Por último, cabe señalar, que en función del principio ético que se valore primero, dependerá la elección del profesional para coordinar la planificación.

Se establece al personal médico como coordinador de los cuidados, cuando se valora primero la beneficencia y la no maleficencia, ambos principios derivados del enfoque biomédico tradicional, el cual prima la decisión de los profesionales a la del paciente, es decir, hacer el bien y no hacer daño, pero sin

contar con su opinión, corriente paternalista. Mientras que si el principio que se valora primero, a la hora de elegir un tratamiento es la autonomía, es decir, que el propio paciente sea el que decida, sobre su propio cuerpo (procedimientos, cuidados, medidas), es entonces la enfermera, la que los profesionales consideran que debe coordinar la planificación.

Actualmente, la enfermería ocupa un papel fundamental en el proceso de la muerte, principalmente, a la hora de ofrecer una serie de cuidados en aquellos pacientes que padecen una enfermedad terminal, y aquellos que sufren un episodio muy grave, requiriendo unos cuidados más específicos y sobre todo a la hora de preparar a sus familiares.

Es por ello imprescindible formar en mejor medida a los profesionales (tanto enfermeras como médicos), para poder afrontar esta nueva situación, y asumir la muerte como una parte muy importante en el cuidado de los pacientes, sin considerarlo un fracaso profesional, sino como otro objetivo fundamental en el tratamiento de los pacientes, cuando por su patología o situación clínica no tengan posibilidad de cura, pero siempre necesitarán cuidados, en este caso paliativos.

Sin embargo todavía existen situaciones en la práctica, en las que no se respetan los cuidados que el paciente querría tener en sus últimos días, siendo los principales responsables los profesionales sanitarios, ya que seguimos primando la beneficencia a la autonomía, y su familia quienes por no asumir la situación de la muerte de su familiar, depositan la responsabilidad en los profesionales sanitarios. Pero estas situaciones se seguirán dando hasta que

los profesionales asumamos el papel tan importante que tenemos en ayudar a los pacientes a planificar los cuidados que requerirán al final de su vida, involucrando a su familia y aceptando la muerte como parte esencial de la vida.

Si la sociedad sigue intentando ponerse una venda con todo lo relativo al proceso del morir o la muerte, y algunos profesionales sanitarios no lo asumen como un componente del proceso de la vida, se hace necesaria la formación tanto de los profesionales cómo de sensibilizar o volver a educar a la población en todo lo que concierne al proceso de la muerte.

“Todo el mundo sabe que se va a morir, pero nadie se lo cree. Si nos lo creyéramos, haríamos las cosas de otra manera... Nos prepararíamos, aceptaríamos y estaríamos más comprometidos con la vida. Cuando aprendes a morir, aprendes a vivir” Morrie Schwart. *Martes con mi viejo profesor*.2000.Mitch Albom

Ni todas las personas viven igual, ni todas quieren morir igual. A partir del principio de autonomía, habrá que averiguar qué valores tiene esa persona, cual es su proyecto de vida, qué significa para él “morir en paz”, porque si aprendemos a afrontar la muerte como algo natural e inevitable de la vida, se podrán romper los tabús sociales y comenzar hablar sobre los procesos de enfermedad e incapacidad en personas sanas, que llegado el momento en el que no puedan decidir por sí mismas, sepan que se va a respetar su decisión y morirán como ellos quieren.

Por tanto habrá que dejar que sea sólo y exclusivamente el paciente, previamente informado, quien decida sobre el cómo quiere abordar el final de su vida, notificando siempre a su familia, representante legal y equipo sanitario, sobre su decisión, a través de la planificación anticipada de las decisiones y dejando constancia por escrito mediante el documento de instrucciones previas, para que pueda ser consultado en cualquier zona de España por el personal sanitario que le atienda.

Es necesario por tanto, volver a humanizar el proceso de morir, y resaltar el cuidado de la dignidad humana, sobre todo en las unidades de cuidados intensivos ya que debido a los avances médicos y técnicos en ocasiones hay pacientes que fallecen sin que hayan podido hablar en ningún momento con los profesionales sanitarios, y cabe la posibilidad que a pesar de haberle aplicado todas las medidas posibles y tratamientos requeridos, esa persona sólo quería pasar sus últimos días con su familia, y en cambio al contrario de lo que él quería muere sólo rodeado de extraños entre ruidos y máquinas.

No hay peor soledad, que estar rodeado de gente y no poder comunicarse. Y puesto que los cimientos en los cuales se sustenta la planificación anticipada de las decisiones es la comunicación, habrá que empezar el proceso antes de que la persona ya no pueda comunicarse.

Sin embargo y como fruto de nuestra investigación, también cabe la posibilidad de que el punto de partida en la planificación anticipada arranque desde las unidades de intensivos, puesto que en pacientes intervenidos por ejemplo de

una tumoración que comienza a ser limitante puede ser muy gráfico mostrar hasta que punto esa persona quiere que se continúe con los tratamientos médicos, o qué medidas y cuidados va a preferir que se le apliquen en caso de incapacidad. En nuestro estudio, tras haber pasado las encuestas al personal de enfermería de mi hospital y explicando a algunas compañeras conceptos sobre las últimas voluntades, hubo un paciente que al escucharnos me solicitó información acerca de las instrucciones previas y todo lo relativo al representante legal, formas de otorgamiento y sobre todo cuidados paliativos. Esta persona era un médico de unos 40 años diagnosticado de una enfermedad degenerativa, y que en ningún momento le habían informado de nada relativo a las últimas voluntades.

Si los profesionales sanitarios somos los encargados de promover el mantenimiento de la salud y de tratar e intentar curar la enfermedad, también somos igual de responsables de proveer de unos cuidados adecuados al final de la vida, es decir, hablar con nuestros pacientes de las posibilidades que tienen para afrontar la muerte. Sólo entonces se respetarán algunas de las cualidades que definen al ser humano, como son la humanidad en el trato, la libertad de pensamiento, la autonomía respecto al propio cuerpo tanto en las decisiones de la vida como en las de la muerte y la dignidad, valor inherente que define a cada ser humano.

9. CONCLUSIONES

9. CONCLUSIONES

1. Resulta llamativo el desconocimiento de los profesionales sanitarios en general, sobre las voluntades anticipadas de los pacientes, y como consecuencia, la falta de habilidades y actitudes adecuadas para atenderlas. Se hacen necesarias, por tanto, una mejor formación e información sobre las diferentes formas que existen para expresar las últimas voluntades, fomentado y favorecido todo ello a partir de las instituciones tanto políticas y sanitarias como desde las universidades.
2. Se hace imprescindible que las órdenes de no reanimar tengan que ser comunicadas a todos los profesionales sanitarios implicados en los cuidados de un paciente, quedando siempre reflejadas en la historia clínica.
3. Un conocimiento adecuado del concepto de ensañamiento terapéutico, posiciona a los profesionales sanitarios en contra de su aplicación.
4. El correcto conocimiento de las medidas de limitación del esfuerzo terapéutico, disminuye el posible conflicto ético que pueda derivar de su aplicación, de modo que cuanto mejor se conoce el término, menor conflicto ético aparece.
5. Los cuidados paliativos son imprescindibles en las unidades de cuidados intensivos, aunque entre los profesionales sanitarios no existe un acuerdo generalizado sobre ello.

6. Los profesionales sanitarios reconocen que aunque el documento de voluntades anticipadas y la figura del representante legal sean importantes para la toma de decisiones, no siempre se respetan.
7. Los profesionales sanitarios no conocen si los pacientes que están a su cargo poseen un documento de voluntades anticipadas. En caso de urgencia vital, algunos profesionales, a pesar de conocerlo, no lo respetarían, con las posibles repercusiones éticas, sociales, familiares, personales y económicas derivadas de ello.
8. La mayoría de los profesionales consideran que es importante planificar y escribir los cuidados que se desearían recibir al final de la vida, sin embargo, casi nunca lo han planificado con un paciente.
9. Los profesionales que conocen qué es la planificación anticipada de las decisiones consideran que el profesional que debería coordinar su puesta en marcha es el de enfermería.
10. Los profesionales sanitarios deben conocer mejor los derechos y obligaciones propios y de los pacientes, existentes tanto en los códigos deontológicos como en los de ética; y su responsabilidad, especialmente ante la objeción de conciencia.

10. BIBLIOGRAFÍA

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Del Barrio Linares M, Jimeno San Martín L, López Alfaro P, Ezenarro Muruamendiaraz A, Margall Coscojuela MA, Asiain Erro, MC. Cuidados al paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de cuidados intensivos. *Enf Intensiv.* 2007; 18(1): 3-14
2. García Mena JM, Benito Rodríguez O, La Fuente J, Marín Gómez C, Fuster Cirer L, Pons Ochoa de Olano C. El principio de autonomía y las instrucciones previas en Salud Mental. *Metas de Enf.* 2008; 11(4);62-67
3. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital. *Aten Primaria* 2003; 31: 52-54
4. Gomez Rubí JA. Directivas anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *JANO* 2001; XL (1377): 70-71.
5. Kant I, *Lógica* (ed. de Jäsche, 1800), Ak. IX, 25; trad: Madrid, Akal, 2000: 92.
6. Hobbes T. *Leviatán*. En: Mellizo, C. *Leviatán. La materia, forma y poder de un Estado eclesiástico y civil*. Alianza 1989.
7. Rousseau JJ, *Émilie ou De l'éducation*. Nouvelle Édition. 1886.
8. Aristóteles: *Ética a Nicómaco*, VI,5: 1140b 15-20
9. Harris M. *Antropología cultural*. Alianza.1992
10. Lorenz K. *Fundamentos de la etología*. Oceano.1982
11. Tinbergen N. *The study of instinct*. Clarendon Press. Oxford. 1969

12. Levi-Strauss C, Las estructuras elementales del parentesco. Paidós, 1985: 35-38
13. García Banderas A, Estevez ME. Introducción a la bioética: Fundamentación y principios. [Consultado 24 de marzo de 2010] Disponible en: http://www.bioetica.org.ec/articulo_bioetica.
14. De los Reyes López M. Introducción a la bioética. Metodología para tomar decisiones en ética clínica. Pediatr Integral 2007;XI(10):863-872
15. García Cardona G. La dignidad de la persona humana. Horizonte de fundamentación Teórica y Práctica de la Bioética. Rev Latinoamer Bioétic. 2007; 13 (8): 6-11
16. Escobar PE, Escobar CAL. Principales corrientes filosóficas en bioética. [Consultado 15 mayo de 2011] Disponible en: <http://www.medigraphic.org.mx>
17. Antón Almenara P. y Cols. Ética y Legislación en Enfermería. Masson, Barcelona, 2003: 3-61
18. Benítez Quevedo AM, García López A, Valdez González G, Escobar del Campo M. La ética de las virtudes de Aristóteles y su desarrollo en la Bioética. Rev Hum Med. 2001;1(2):1-16
19. Amaro Cano MC. Toma de decisiones éticas aplicadas a la especialidad de Enfermería. Rev Cubana Enferm. 2004;20(3):
20. López Pérez J y Cols. Base para la elaboración de un consentimiento informado de Enfermería. Metas de Enf 2007; 10(4);63-70

21. Gómez Rubí, JA. La Medicina Crítica en la era de la Bioética. *Avances en Medicina Intensiva*, 1998:273-281
22. Sánchez Padrón A, Sánchez Valdivia A, Bello Vega M. Aspectos éticos de los cuidados intensivos. *Rev Cub Med Int Emerg* 2003;2(4):96-112
23. Cerdá Olmedo, G. (2004). *Antecedentes Históricos de los Comités de Ética Asistencial (CEA) en Los Comités de Ética Asistencial: Historia, Realidad y Perspectivas de Futuro*. Jornadas sobre Bioética. Programa ETHOS. Hospital General Universitario de Valencia.
24. Tealdi JC. Documentos de Deontología. [Consultado el 19 de julio de 2010]. Disponible en: <http://www.bioetica.org/>
25. Gracia Guillén D. La relación Clínica. *Propedéutica quirúrgica*. Tebar. 2004: 17-29
26. Lara Roche C. Manual de Bioética. [Consultado el 5 de septiembre de 2011] Disponible en: <http://carloslararoche.com/images/capitulo1.pdf>
27. García Pérez MA. Los principios de la bioética y la inserción social de la práctica médica. *Rev Adm Sanit.*2006; 4(2):341-356
28. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Masson . 1999.
29. Gracia Guillén D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema; 1991.
30. Cárdenas Pérez ME, Flores Rodríguez JL, Singh Castillo G. *Ética Médica y Bioética. Perspectiva Filosófica*. Ciencias Médicas.2000

31. Sánchez Torres F. Derecho a una muerte digna. Temas de ética médica. 2000. [Consultado el 22 de agosto de 2010] Disponible en: www.sld.cu
32. Potter VR. Bioethics: the science of survival. *Perspect Biol Med.* 1970; 14: 127-153.
33. Álvarez Suárez JR, Caballero Beltrán J. Conceptos bioéticos actuales aplicados a la Medicina Intensiva. *Harcourt, SA.*2001:618-622
34. Pacín J. Cuestiones Éticas en Medicina Crítica. *Avances en Medicina Intensiva*, 1990:261-272
35. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Med Uruguay* 2008;24:50-55
36. Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, Del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva.*2011;22(1):13-21
37. Sánchez Alhama J, Gil Extremera B, Iglesias de Ussel J, San z López C. Reflexión Clínica y Sociológica ante la muerte. *An Med Interna.*1998;15:36-43
38. Méndez Baiges V. El modelo tradicional y el modelo tecnológico de morir. *Rev Rol Enf.*2003;26:832-836

39. Boyle DK, Millar PA, Forbes-Thompson SA. Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Crit Care Nurs.* 2005;28:302-316
40. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. *Bioética para clínicos*. Madrid. Triacastela 1999:122.
41. Seone JA. Derecho y Planificación Anticipada de la Atención: Panorama Jurídico de las Instrucciones Previas en España. *DS.* 2006; 2(14): 285-290.
42. Laín Entralgo P. La relación médico-enfermo: Historia y teoría. Madrid. Alianza 1983: 218-232.
43. American Hospital Assotiation. *A Patient's Bill of Rights". Encyclopedia of Bioethics*. Nueva York. The Free Press 1978:1782-1783.
44. Hernando Martínez HF, Hernández Rivas A, Gamo González HF, López García MD, Vélez Vélez E, Borrás López A, Gómez Macías J. Análisis ético-legal y social sobre las órdenes de no reanimar. *Metas de Enf* 2006;9(1):66-72
45. Código de Nüremberg [Consultado el 3 de abril de 2009]
Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/intnuremberg>.
46. Declaración Universal de Derechos Humanos. [Consultado el 19 marzo de 2009] Disponible en:
<http://www.un.org/es/documents/udhr/>
http://www.un.org/es/comun/docs/?path=/es/documents/udhr/index_print.shtml

47. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y de las libertades fundamentales. [Consultado el 19 marzo de 2009]
Disponible en:
http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/res050499-mae.html
48. Carta Social Europea. [Consultado el 20 de marzo de 2009]
Disponible en:
<http://www.fundacionpdh.org/normativa/normas/europa/CSE/1961-CSE.htm>
49. Declaración de Helsinki. [Consultado el 20 de marzo de 2009]
Disponible en:
http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1135-57272001000500002&script=sci_arttext
50. Pacto Internacional de Derechos Civiles. [Consultado el 21 de marzo de 2009] Disponible en:
<http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr.htm>
51. Carta de derechos del paciente. [Consultado el 21 de marzo de 2009] Disponible en:
http://www.psi.uba.ar/academia/carrerasdegrado/psicologia/informacion_adicional/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_derechos_paciente.pdf.
52. Informe Belmont. Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación biomédica y de la conducta. En: Ensayos clínicos en España

(1982-1988). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo;1990:121-31

53. Convenio para la protección de las personas y datos. [Consultado el 22 de marzo de 2009] Disponible en:

<http://www.judicatura.com/Legislacion/1999.pdf>

54. Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. [Consultado el 19 de marzo de 2009] Disponible en:

http://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

55. 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, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997. [Consultado el 3 de marzo de 2009] Disponible en:

<http://www.biotech.bioetica.org/d70.htm>

56. Carta de los derechos fundamentales de la UE. [Consultado el 30 de marzo de 2009] Disponible en:

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf

57. Declaración Universal sobre bioética y dignidad humana. [Consultado el 27 de febrero de 2009] Disponible en:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>

58. Constitución Española. BOE de 29 de diciembre de 1978

59. Ley 14/1986 General de sanidad. BOE 1986; 102:15207-15224

60. Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal. BOE 1999;298:43088-43099.

61. Instrumento de Ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo 1997. Ley desde 1 enero 2000. BOE 1999;251
62. Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE 2002; 274: 40126-40132
63. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE 2003; 128.
64. Ley 44/2003 de Ordenación de las profesiones sanitarias. BOE 2003; 280.
65. Organización Médica Colegial. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid: Consejo General de Colegios de Médicos:1999.
66. Código Deontológico de la Enfermería Española. Resolución 32/1989 del Consejo General de Enfermería de España;1989
67. Talavera P. La objeción de conciencia sanitaria en el ámbito penitenciario. Rev esp sanid penit.2010;11(3): 65-67
68. Escobar-Roca G. La objeción de conciencia del personal sanitario. En Bioética, Derecho y Sociedad. Trotta. Madrid. 1998: 135-136.
69. Cebriá-García M. Objeciones de conciencia a intervenciones médicas. Thomson-Aranzadi. Pamplona. 2005: 24-42.
70. Ley 3/2005, de 23 de mayo de la Comunidad de Madrid, artículo 3.3

71. Decreto 168/2004, de 10 de septiembre de la Comunidad Autónoma de Valencia, artículo 5.3
72. Ley 1/2006, de 3 de marzo, de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares, artículo 6.
73. Gracia Guillén D. "Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida". Fundación de Ciencias de la Salud, Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida, Doce Calles, Madrid, 1996.
74. Hernando Martínez HF, Hernández Rivas A, Gamó González HF, López García MD, Vélez Vélez E, Borrás López A, Gómez Macías J. Las órdenes de no reanimar: perspectiva bioética y social. *Metas de Enf.*2006;9(2):71-77
75. Tur Faúndez MN. El documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital. *Régimen Jurídico*. Thomson Aranzadi. 2004;10
76. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I. El consentimiento informado y la Enfermería: Un modelo integral. *Jano* 1995;48(1117):358-360
77. Arantón Areosa L, Rumbo Prieto JM, Campos Manivesa JM, Paredes Paredes ML, Veiga Sandomingo MD, Sierto Díaz E. El paciente crítico no reanimable: connotaciones éticas en los profesionales de enfermería. *Enfermería Cardiovascular*. [Consultado el 27 de abril de 2010]
<http://www.fac.org.ar/tcvc/llave/tl303/tl303.htm>
78. Grupo de Estudios de ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. La reanimación cardiorrespiratoria y la orden de no reanimar. *Rev Med Chile* 2007;135:669-679

79. Monzón Martín JC. Cuidados Intensivos y Bioética. I Reunión sobre aspectos éticos en Medicina Intensiva. Madrid. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica;1997
80. Council of Ethical and Judicial Affairs American Medical Association. Guidelines for the appropriate use of Do-Not Resuscitate Orders. *Jama* 1991;265(14):1868-1871
81. Hegab AS, Patil AS. An audit. Of the appropriateness of “Do Not Resuscitable” orders on medical wards—personal views. *Darlington Postgraduate Journal* 2000;19(2)
82. Gutiérrez Jaramillo J. Reflexiones sobre las órdenes de no revivir y suspender todo tratamiento. *Colombia Médica*.1996;27:91-95
83. Alvarado NM. Ética en Medicina. No reanimación. Red de Sociedades Científicas Médicas Venezolanas. Módulo IV: Ética y ejercicio profesional. [Consultado el 7 de junio de 2010] Disponible en:
<http://www.infomedonline.com.ve/CONSOCIE/lencuentro/moduloiv.htm>
84. Falcó-Pegueroles A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las unidades de cuidados intensivos. Aspectos técnicos y prácticas a considerar. *Enf Intensiv*.2009; 20(3): 104-109
85. Ortega S, Cabré L. Limitación del esfuerzo terapéutico. 2008. [Consultado el 13 de enero de 2010] Disponible en:
<http://intensivos/uninet.edu/03/0303.html>

86. Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? Med Intensiv 2005;29(6):338-341
87. Cabré Pericas L, Solsona Duran JF (Grupo de trabajo de bioética de la Semicyuc). Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiv 2002; 26:304-311
88. Wunsch H, Harrinson DA, Harvey S, Rowan K. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. Intens Care Med 2005; 31:823-831
89. Martínez- Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Fernández Avilés F. Órdenes de no reanimar y cuidados paliativos en pacientes fallecidos en un servicio de cardiología. ¿Qué podemos mejorar? Rev Esp Cardiol. 2010; 63(2):233-237
90. Mesas redondas del XXXI Congreso Nacional de la SEEIUC. Enf Intensiv 2006;17(1):28-34
91. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo JM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Cruceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-285
92. Iceta M. El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica (tesis doctoral). Pamplona: Departamento de Bioética, Universidad de Navarra, 1995.

93. Santana Cabrera L, Sánchez-Palacios M, Hernández Medina E, Eugenio Robaina P, Villanueva- Hernández A. Características y pronóstico de los pacientes mayores con estancia muy prolongada en una Unidad de Cuidados Intensivos. Med Intensiva.2008;32:157-162
94. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo Ministerio de Sanidad y Consumo.2001:8-81
95. Consejería de Sanidad y Consumo. Programa Marco: Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud.2002: 16-46
96. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Gobierno de Madrid. 2005;6-26
97. Consejería de Sanidad. Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV 2006-2009. Gobierno Vasco 2006: 7-41
98. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Plan Galego de Coidados Paliativos. Xunta de Galicia. 2006: 7-52
99. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias. Gobierno del Principado de Asturias.2009:13-26
100. Departamento de Salud y Consumo. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Gobierno de Aragón. 2009: 7-18

101. Consejería de Sanidad. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud. Gobierno de la Región de Murcia.2009:9-81
102. Consejería de Sanidad. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Generalitat Valenciana. 2010:15-56
103. Conference Internacinale des Ordres et des Organismes d'Attributions Similaires.1987. [Consultado el 11 de enero de 2010]. Disponible en : <http://www.conseil-national.medecin.fr>
104. Sprung CL, Cohen SL, Slokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End of life practices in European Intensive Care Units: the Ethicus Srudy. JAMA.2003;290:790-797
105. Masiá J, Dignidad humana y situaciones terminales. An Sist Sanit Navar.2007;30(3):29-55
106. Worth Health Organization 2005. Who definition of palliative care. [Consultado el 20 de marzo de 2009] Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
107. Gómez Batiste X. El desarrollo de los cuidados paliativos y su impacto en la eficiencia del Sistema Sanitario [tesis]. Universidad de Barcelona: Facultad de Medicina; 2003
108. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.[Consultado el 30 de enero de 2009] www.secpal.es
109. Palomeque Rico A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. An Pediatric 2005; 62(5):409-411.

110. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de Muerte, Andalucía, 2009 BOE.[Consultado el 13 de julio de 2010] Disponible en:
<http://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>
111. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de Muerte, Navarra 2010. [Consultado el 26 de agosto de 2011] Disponible en:
www.boe.es/boe/dias/2011/04/26/pdfs/BOE-A-2011-7408.pdf
112. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de Muerte, Aragón 2010. [Consultado el 26 de agosto de 2011] Disponible en:
<http://www.boe.es/boe/dias/2011/05/14/pdfs/BOE-A-2011-8403.pdf>
113. Anteproyecto de Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, 2011. [Consultado el 25 de agosto de 2011]Disponible en:
http://www.medicosypacientes.com/pacientes/2009/06/09_06_10_muerte_digna
114. Guía de sedación Paliativa. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2011. [Consultado el 3 de noviembre de 2011] Disponible en:
http://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf
115. Ley 1/2000 de 7 de enero de Enjuiciamiento Civil. BOE. 2000;7:575-728
116. Declaración de la ley de Illinois en cuanto a directrices avanzadas y órdenes de no resucitar. Illinois Department of

- Health.2002. [Consultado el 17 de febrero de 2009]. Disponible en:
<http://www.idph.state.il.us/public/books/advdirsp02.htm>
117. Block TH, Peranders JE, Esterer I. El río de las ideas. 1994.
[Consultado el 22 de abril de 2009]. Disponible en:
<http://www.antipsiquiatria.com>
118. Tur Faúndez MN. El documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital. Régimen Jurídico. Thomson-Aranzadi. 2004;10: 6-8.
119. Barrio MI, Simón P, Pascual MJ. El papel de la enfermería en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enfer Clínica 2004;14(4):235-241
120. Kutner L. Due process of eutanasia: the living Hill with a proposal. Indiana Law J 1969;44:539
121. Ramos Martín-Vegue AJ. El derecho a formular instrucciones previas en la comunidad de Madrid: Ley 3/2005. XIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario.2006
122. López Sánchez. Testameto vital y voluntad del paciente. 2003:127
123. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria.2008;40(2):61-68

124. Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen* 2010;36(5):266-272
125. Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas (Living Will) en España. *Rev Med Legal* 2008; 16- 30
126. Mezey M, Latimer B. The Patient Self- Determination Act: an early look at implementation. *Hastings Cent Res* 1993;23:16-20
127. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the Self-Determination Act in a hospital setting. An initial evaluation. *Arch Intern Med* 1995;155:502-510
128. Murphy D, Cluff L. SUPPORT: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments: study design. *J Clin Epidemiology* 1990;43:12-123
129. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. (SUPPORT) *JAMA* 1995;274:1591-1598
130. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA. Advance care planning: priorities for ethical and ampirical research. Special Supplement. *Hasting Center Report* 1994;24:1-36
131. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998;158:879-884

132. Asociación Derecho a Morir Dignamente. Voluntades Anticipadas/ Testamento Vital. [Consultado el 11 de marzo de 2009] Disponible en:
www.eutanasia.ws/textos/membreteTV.doc
133. Conferencia Episcopal Española. Testamento Vital. [Consultado el 17 de marzo de 2009] Disponible en:
www.conferenciaepiscopal/servicios/testamento_vital.htm
134. Testigos de Jehová. Directriz o exoneración médica preliminar. [Consultado el 20 de marzo de 2009]. Disponible en:
www.anestesia.com.mx/art-17.html
135. Real Decreto 124/2007 Registro Nacional de Instrucciones Previas .
136. Echezarreta Ferrer, M. “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”. Rev electrónica de Geriátría y Gerontología 2002; 4(1):2 [Consultado el 4 de mayo de 2009] Disponible en: www.geriatrianet.com
137. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investigación 2004;5: 1-8
138. León Correa FJ. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. Rev Colomb Bioética 2008; 3(2): 83-101
139. Dresser R. Advance directives. Implications for policy. Hastings Center Report.1994;24:S2-5

140. Martín MJ. El testamento vital o la declaración de últimas voluntades. Escritura pública 2000. [Consultado el 28 de febrero de 2009] Disponible en:
<http://www.notariado.org/noticias/escriturapublica/15escriturapublica/ensociedad.h>
141. Martín-Vegue R, El Derecho a formular Instrucciones Previas en la Comunidad de Madrid: Ley 3/2005. XIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid 2006
142. Monzón Marín JL y grupo de bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. 2008; 32(3):121-133
143. Emanuel EJ, Emanuel LL. Living wills: past, present and future. J Clin Ethics. 1990;1:9-19
144. Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. Directives préalables: le rôle de l'infirmière 1998. [Consultado el 11 de abril de 2010]. Disponible en : www.cna-nurses.ca
145. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruíz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, et col. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos 2008; 19(2): 68-78
146. Goetz Ottman. State of the Science Review of Advance Care Planning models. La Trobe University. 2006 : 42-66
147. Solsona Durán J.F Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. Emergencias 2007; 19; 239-240

148. Solsona JF, Sucarratsn A, Maull E, Barbat C, García S, Villares s. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Med Clin (Barc) 2003;120:335-336
149. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria 2003;32:30-35
150. Abad Corpa E, García Palomares A, Martínez Rodríguez S, Sánchez Pérez R, Molina Ruiz A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. Enferm Clin. 2006; 16(3): 127-136.
151. Comité de Bioética de Cataluña. Testamento Vital. [Consultado el 3 de junio de 2010]. Disponible en:
www.gtcv.org/leyes/textos_comite_bioetica.pdf
152. Rué J, Martínez M. Les titulacions UAB en l'Espai Europeu d'Educació Superior. Cerdanyola del Vallès:IDES-UAB;2005
153. Pereda S, Berrocal F. Técnicas de Recursos Humanos por competencias. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces; 2001.
154. Le Boterf G. Ingeniería de las competencias. Barcelona: Gestión 2000;2001
155. Ferrández A, Tejeda J, Jurado de los Santos P, Navío A, Ruiz C. El formador de Formación Profesional y Ocupacional. Barcelona: Octaedro; 2000.

156. Domínguez G. La sociedad del Conocimiento y las organizaciones educativas como generadoras de conocimiento: el nuevo “continuum” cultural y sus repercusiones en las dimensiones de una organización. Rev. Complut.Educ.2001; 12(2):485-528
157. Brown A. Designing effective learning programs for the development of a broad occupational competence. En: Key qualifications in work and education. Netherlands: Kluwer Academic Publishers;1998: 165-181
158. González J, Wagenaar R. Tuning Educational Structures in Europe. Informe final. Fase uno. Bilbao: Universidad de Deusto, Universidad de Groningen; 2003.
159. Real Decreto 1393/2007 por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. Real Decreto 1393/2007 de 29 de octubre. Boletín Oficial del Estado, nº260, (30-10-2007)
160. Educación Superior Europea. Declaración de Berlín de 19 de septiembre.2003 [Consultado el 12 de febrero de 2010] Disponible en: http://www.ees.es/pdf/Berlin_ES.pdf
161. El Espacio Europeo de Educación Superior-Alcanzando las metas. Declaración de Bergen 19-20 mayo. 2005. [Consultado el 13 de febrero de 2010]. Disponible en: http://www.eees.es/pdf/Bergen_ES.pdf
162. Real Decreto 861/2010 por el que se modifica el Real Decreto 1393/2007 por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. Real Decreto 861/2010 de 2 julio. Boletín Oficial del Estado, nº161, (3-7-2010)

163. Agencia Nacional de Evaluación de la calidad y Acreditación. ANECA. [Consultado el 13 de abril de 2010]. Disponible en: <http://www.aneca.es/>
164. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Libro Blanco. Título de Grado en Medicina. ANECA.
165. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Libro Blanco. Título de Grado en Enfermería. ANECA.2004
166. Comisión Deontológica. Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona.2007:1-8
167. Santana Cabrera L, Gil Hernández A, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González JC, Sánchez Palacios M. Percepción de las actitudes de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enf Intensiv*.2010;21(4):142-149
168. Grupo de Estudios de ética Clínica de las Sociedad Médica de Santiago. La reanimación cardiorrespiratoria y la orden de no reanimar. *Rev Med Chil*.2007;135:669-679
169. Van Delden JJ, Löfmark R, Delinees L, Bosshard G, Norup M, Lecioni R et al. EURELD Consortium. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med*.2006;34:1686-90
170. Hernández Rodríguez JE, Medina Castellano CD, Díaz Hernández M. Principios bioéticos y su aplicación en la reanimación cardiopulmonar. *Metas de Enf*.2004;7(1):59-64
171. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French LATAREA group withholding and withdrawal of life support in

- intensive-care units in France: a prospective survey. *Lancet*. 2001; 357:9-14
172. Carrión Torre M, Zubizarreta Iriarte E, Sarasa Monreal MM, Margall Coscojuela MA, Asiain Erro MC. El efecto de la orden de no reanimación cardiopulmonar en el plan de atención al paciente crítico. *Enf Intensiv*.2008; 19:14-22
173. Hamil RJ. Resuscitation: when is enough, enough? *Respi Care* 1995;40(5):515-524
174. British Medical Assotiation. Ethics Department. Decisions Relating to Cardiopulmonary Resuscitation. A Join Statement from British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing.2002;11-14
175. Abizanda Campos R.Ética y Reanimación Cardiopulmonar. En: Ruano M. Manual de Soporte Vital Avanzado. Consejo español de RCP. 2ª Edición. Barcelona: Masson. 2000; 225-234.
176. Krumholz HM, Phillips RS, Hamenl MB, Teno JM, Bellamy P, Broste SK et al. Resuscitation preferentes among patients with severe congestive Herat failure: results from the SUPPORT Project. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Circulation*.1998;98:648-655
177. Ebrahim S. Do not resuscitate decisions: flogging dead horses or a dignified death? Resuscitation should not be withheld from elderly people without discussion. *BMJ*. 2000; 320:1155-1156
178. Santana Cabrera L, Gil Hernández A, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González JC, Sánchez

- Palacios M. Percepción de las actitudes de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enf Intensiv.*2010;21(4):142-149
179. Maccioli G, Dorman T, Brown B, Mazuski J, McLean B, Kuszaj J et al. Clinical practice guidelines for the maintenance of patient physical safety in the intensive care unit: use of restraining therapies. American College of Critical Care Medicine Task Force 2001-2002. *Crit Care Med.* 2003;31(11):2665-2676.
180. Prendergast T, Puntillo K. Withdrawal of life support: intensive caring at the end of life. *JAMA.*2002; 288(21):2732-2740
181. Cook D, Rucker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the Intensive Care Unit. *Crit Care Med.*2006;34(11):317-323
182. Gálvez González M, Muñumel Alameda G, Del Águila Hidalgo B, Ríos Gallego F, Fernández Vargas ML. Vivencias y perspectiva enfermera del proceso de la muerte en UCI. *Biblioteca Lascasas*,2007;3(2). [Consultado el 9 de abril de 2010] Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0240.php>
183. Gherardi C. Problemática ética en el final de la vida. 2007. [Consultado el 22 de mayo de 2010] Disponible en: <http://www.redbioetica-edu.com.ar/>
184. Truog RD, Cist AF, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M, et al. Recommendations for the end-of-life care in the intensive

- care unit: the Ethics Comité of the Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2001;29(12):2332-2348
185. Glazer JP, Hilden MJ, Poltorak DY. Pediatric palliative medicine. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am 2006;15(3):17-20
186. Couceiro A, Núñez JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. Med Paliativa. 2001;8:138-43.
187. Santos de Unamuno C. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". Rev Aten Primaria, 2003; 32 (1) 1-8.
188. Flordelís Marco F. "Testamentos vitales en las historias clínicas". Trabajo Social y Salud, 2000, 37.
189. López-Rey A, y cols. "Conocimiento y actitudes de la población sobre el Documento de Voluntades Previas". En: Actas VII Congreso Atención Primaria. Semergen, Cuenca, 2006: 83-86.
190. 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 2007;19:245-250
191. Angora Mazuecos F. Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria. Rev Clin Med Fam 2008;2(5): 14-18
192. Thomasma D, Kushner T, De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética. Cambridge University Press.2005

193. Lauzirika, N. "Los médicos de atención primaria, eslabón clave en los testamentos vitales". *El médico*, 2007; 14-20 y 49.
194. Mateos Rodríguez AA, Huerta arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias* 2007;19:241-244.
195. Simón Lorda, P y cols. "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía". *Enfermería clínica* 2008;18 (1): 11-17.
196. Respecting choices. An advance care planning. Program Different than the rest. [Consultado el 24 de agosto de 2009] Disponible en: www.gundluth.org/eolprograms
197. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*.2008;40(2):61-68
198. Santos de Unamuno C. Conocimiento y actitudes de los médicos de familia ante el testamento vital. *Rev Calidad Asistencial*. 2008; 40(2):61-68

11. ANEXOS

11. ANEXOS

Anexo 1. Documento de Limitación del Esfuerzo Terapéutico.....	366
Anexo 2. Declaración del Representante Legal.....	367
Anexo 3. Documento de Instrucciones Previas CCMM.....	369
Anexo 4. Planificación Anticipada de las Decisiones: Modelo Emanuel.....	375
Anexo 5. Encuesta sobre últimas voluntades... ..	380
Anexo 6. Codificación de las variables.....	387

ANEXO 2. DECLARACIÓN DEL REPRESENTANTE LEGAL

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR A:

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante):

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR SUSTITUTO

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR DE FORMA SUSTITUTORIA A:

D/D^a _____ con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regulan el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad en la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante sustituto):

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el n^o de pasaporte o el NIE



DECLARACIÓN DE RENUNCIA DEL REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, C. Electrónico: _____, tomo la decisión de expresar
documentalmente mi deseo de RENUNCIAR a mi condición de Representante Interlocutor que en su día
acepté, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que
D/D^a _____, con DNI¹ _____
otorgó con fecha _____ de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo,
la que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el
registro correspondiente.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el n° de pasaporte o el NIE

ANEXO 3. DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS CCMM



ANEXO I
Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

Comunidad de Madrid

DOCUMENTO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, _____, con DNI ¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de 19 _____ y, por lo tanto, mayor de edad, varón / mujer, y Tarjeta Sanitaria
código² _____, con domicilio en
_____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Nacionalidad _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____.

MANIFIESTO:

Que tengo CAPACIDAD DE OBRAR Y QUE ACTÚO LIBREMENTE, que he recibido suficiente información y que, tras haber reflexionado serena y cuidadosamente, tomo la decisión de expresar, a través de este *Documento*, las siguientes instrucciones previas que manifiestan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo a la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante.

Deseo que las siguientes instrucciones previas sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llegara a encontrar EN SITUACIÓN DE NO PODER EXPRESAR MI VOLUNTAD por mi grave deterioro físico o psíquico, para lo cual

¹ Se acompañará siempre fotocopia de los DNI del interesado y demás personas que figuran en este *Documento*. Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² En caso de disponer de Tarjeta Individual Sanitaria, el código CIP aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha y consta de 4 letras seguidas de doce números.

DECLARO:**QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:**

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

- La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.
- No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

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

INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA

(Señale las que desea)

- Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.
- Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.
- Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.
- Deseo me sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

(Señale las que desea)

- Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.
- Deseo donar mis órganos para la investigación.
- Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Deseo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello, designo a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

Dicho representante participará, en caso de duda, en la interpretación de mis deseos, junto al equipo sanitario, siempre que no se contradiga con las instrucciones previas otorgadas por mí en este *Documento*.

Su representación tendrá las siguientes limitaciones (especifíquense, si se desea):

En caso de imposibilidad, fallecimiento o renuncia de mi representante interlocutor, designo como sustituto a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

DECLARACIÓN SOBRE MI INFORMACIÓN

1. Declaro conocer que a partir del momento en que se haya de hacer uso de las Instrucciones Previas, una copia del presente Documento será incluida en mi historia clínica y otra será entregada a mi representante interlocutor.
2. Estoy informado de que en cualquier momento puedo modificar, sustituir o revocar el actual *Documento de Declaración de Instrucciones Previas*.
3. Estoy informado de que, según lo establecido en el Artículo 11 de la Ley 3/2005, los PROFESIONALES SANITARIOS NO PODRÁN APLICAR cualquier instrucción previa contenida en este *Documento* cuando:
 1. Sea contraria al ordenamiento jurídico.
 2. No se ajuste a la *lex artis*, es decir a las buenas prácticas médicas, según el estado de la ciencia en el momento de la aplicación de dichas instrucciones previas.
 3. No se correspondan con el supuesto de hecho, esto es con las situaciones clínicas que he manifestado.
4. Estoy informado de que los datos contenidos en este *Documento* son confidenciales, y cumplen las medidas recogidas en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

En _____, a _____ de _____ de 20____

Firma y rúbrica:²

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el n^o de pasaporte o el NIE.

² Este documento deberá ir firmado y rubricado por el otorgante al final y en todas y cada una de sus hojas.

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

DATOS PERSONALES DEL DECLARANTE

Apellidos: _____ Nombre: _____ DNI:¹ _____
Nº CIP : _____
Domicilio: _____ Fecha nacimiento: _____ Teléfono 1: _____
Sexo: Varón Mujer Teléfono 2: _____
Localidad: _____ Provincia: _____ C. Postal: _____
Nacionalidad: _____

DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Declaración de IIPP	Aceptación del representante
Solicitud de inscripción en Registro	Aceptación del representante sustituto
Declaración notarial de IIPP	Acreditación de la identidad del representante
Acreditación de identidad del otorgante	Acreditación de la identidad del representante sustituto
Declaración de los testigos	Documento de Sustitución de IIPP
Acreditación de la identidad de los testigos	Documento de Modificación de IIPP
Veracidad de los datos sobre los testigos	Documento de Revocación de IIPP
Acreditación de la capacidad del otorgante	Documento de Renuncia del Representante

SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA

SOLICITO la inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid del *Documento para la Declaración de Instrucciones Previas* que se adjunta, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, y normativa de desarrollo, por la que se regula el citado Registro, cuyo contenido será transmitido al Registro de Instrucciones Previas que se establezca en el Sistema Nacional de Salud, en cumplimiento de la normativa vigente.

DECLARO, bajo mi responsabilidad, que todos los datos que figuran en la presente solicitud de *inscripción de Instrucciones Previas* y en el *Documento de Declaración* firmado por mí son ciertos.

AUTORIZO, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:

La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al profesional o equipo sanitario del proceso en el cual deban de tenerse presentes las mismas.
A la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid, cuando así lo haya dispuesto.
La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud.

En Madrid, _____ de _____ de 20 _____

EL SOLICITANTE

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Ante mí, _____, funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, de conformidad con lo previsto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, y normativa de desarrollo, se tiene por presentado este documento para su inscripción en el citado Registro.

En Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

EL FUNCIONARIO ENCARGADO DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID
Sr./Sra Encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO. COMUNIDAD DE MADRID

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE VERACIDAD DE LOS DATOS

(a cumplimentar sólo en caso de formalización ante testigos):

Nombre y apellidos del otorgante:

DNI:¹

DECLARO que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el *Documento de Instrucciones Previas* no están ligados conmigo por razón de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados conmigo por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni por relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional alguno, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

Madrid, a de de 20

Firma y rúbrica (del otorgante)

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o NIE.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

A cumplimentar sólo cuando el presente Documento se otorgue en su modalidad de declaración ante testigos. No olvidar nunca adjuntar copia de los DNI/Pasaportes/NIE de los 3 testigos junto al Documento de Declaración de Instrucciones Previas ¹

Los abajo firmantes conocen o les ha sido acreditada la personalidad del otorgante y

DECLARAN que al firmar en nuestra presencia este Documento de Instrucciones Previas lo ha hecho de forma consciente y, hasta donde nos es posible apreciar, de forma voluntaria, sin que hayamos podido detectar ningún tipo de coacción en su decisión y sin que nos conste que haya sido incapacitado judicialmente. Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo declaramos que NO mantenemos relación de parentesco hasta el segundo grado ni estamos vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Los firmantes nos comprometemos a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Testigo Primero

D/D^a _____, con DNI² _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____, Relación con el otorgante _____, En _____, a _____ de _____ de _____, Firma y rúbrica: _____

Testigo Segundo

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____, Relación con el otorgante _____, En _____, a _____ de _____ de _____, Firma y rúbrica: _____

Testigo Tercero

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____, Relación con el otorgante _____, En _____, a _____ de _____ de _____, Firma y rúbrica _____

¹ Ninguno de los testigos podrá coincidir con el representante interlocutor del otorgante o su sustituto (Véase el folleto informativo sobre instrucciones previas).

² Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

ANEXO 4. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES:

MODELO DE EMANUEL LL

(Project to Educate Physicians on End-of-life Care (EPEC).

Institute for Ethics - American Medical Association / Robert Wood Johnson Foundation, 1999.)

- Cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias o valores personales, culturales o religiosas y en sus preferencias.
- Toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios.
- La planificación anticipada es un proceso que trata de ayudar a establecer un plan para que, en el caso de que pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias de forma coherente con sus deseos y valores.

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente

- La mayor parte de los pacientes piensan que esto es una responsabilidad del profesional sanitario
- Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de atención primaria.
- Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de la Planificación anticipada o de las voluntades anticipadas.

- Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de voluntades anticipadas. Ampliar y completar la información del paciente.
- Mientras se inicia la discusión sobre el tema evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo *feed-back*, refuerzo positivo y apoyo emocional.
- Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos
- Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.
- Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante que haya elegido
- Fijar una fecha para esa nueva entrevista

Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema

- Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes.
- Papel del representante
 - Invitar al paciente a que explique qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz.
 - Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del “mejor interés”.
 - Actuar como facilitador del proceso de discusión.

- Educación del representante y del paciente.

Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados con mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo

Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronóstico de cada uno de ellos. Para ello se pueden utilizar algunos modelos de voluntades anticipadas, como la *Medical Directive* o la *Health Care Directive*.

- Aclaración de los valores y fines del paciente

Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas.

Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuesto.

Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias en torno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse

Invitar al paciente a que valore la posibilidad de consignar por escrito algunas de las cosas habladas.

Paso 3: Documentar las preferencias del paciente

- Formalizar la cumplimentación de la voluntad anticipada

Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo. Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o

inconsistencias del documento. En general es útil utilizar documentos estandarizados y validados.

- Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión.

- Introducir la voluntad anticipada en la historia clínica

- Una vez la voluntad anticipada ha sido firmada el sanitario la introducirá en la historia clínica.

- Si no se ha cumplimentado un documento el médico escribirá en la propia historia un resumen de lo acordado, que será revisado por el propio paciente

- Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera en que puede ser localizado en caso necesario.

- Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al personal sanitario que se considere necesario

- Utilizar tarjetas de registro para que el paciente la lleve en la cartera, de tal manera que pueda saberse rápidamente que tiene una voluntad anticipada y dónde y cómo puede ser localizada.

- Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos por la voluntad anticipada.

Paso 4: Revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas

- Revisar periódicamente la directiva anticipada, especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos

- Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, la familia y los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.

- Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados.

Paso 5: Aplicar las voluntades en las situaciones clínicas reales

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el documento de directiva anticipada.

- Nunca presuponer lo que pone una directiva anticipada. Leerla siempre cuidadosamente

- Interpretar la directiva anticipada en el contexto clínico real del caso. Ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas.

- Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciera de haber sido capaz.

Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.

- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un Comité de Ética

ANEXO 5. ENCUESTA ÚLTIMAS VOLUNTADES

ENCUESTA SOBRE ÚLTIMAS VOLUNTADES

El formulario que sigue a continuación, es una encuesta llevada a cabo entre el personal médico y de enfermería de 9 hospitales de la Comunidad de Madrid, en las unidades de cuidados intensivos, bajo la aprobación del comité de ética del hospital Clínico San Carlos, para un proyecto de investigación, elaborado por Tamara Raquel Velasco Sanz.

El tema que se abordará será, últimas voluntades. La encuesta es a sobre cerrado y totalmente anónima. Se dispondrán de cajas para el depósito de las respuestas. Los sobres con las respuestas no estarán identificados de ninguna manera. No hay forma de reconocer al encuestado. Se ruega que responda con total sinceridad, ya que será importante para la elaboración de la conclusión final.

Es totalmente ANÓNIMO Y CONFIDENCIAL

Muchas gracias por su tiempo.

ENCUESTA ANÓNIMA

1. Sexo:

- Hombre
- Mujer

2. Edad:

- 21-25 años
- 26-30 años
- 31- 40 años
- 41-50 años
- Más de 51 años

3. Experiencia Laboral, en unidades de cuidados intensivos:

- 0- 3años
- 3-5 años
- 6- 10 años
- 11-15 años
- Más de 16 años

4. Profesión:

- Médico
- Enfermero

5. Puesto de trabajo:

- Enfermero Asistencial
- Enfermero Supervisor, Liberado
- Médico Residente
- Médico Staff

6. Tipo de contrato laboral:

- Fijo
- Interino
- Eventual

7. ¿Conoce los documentos que existen para expresar últimas voluntades?

- Si
- No

8. ¿Cree que se respetan cuando la situación lo requiere? por ejemplo, aplicar maniobras de reanimación o un tratamiento que el paciente había dejado constancia de su rechazo.

- Si
- No

9. ¿Alguna vez ha realizado maniobras de RCP en pacientes que tenían la orden de NO REANIMAR?

- Si
- No

10. ¿Dicha orden figuraba en la Historia Clínica del paciente y era conocida por todo el personal sanitario a su cargo?

- Si
- No

11. ¿Es lo mismo el Testamento Vital que las Instrucciones Previas?

- Si
- No

12. Señale, las medidas que se contemplan en las Instrucciones Previas:

- Limitación del Esfuerzo terapéutico
- Cuidados Paliativos
- Donación de órganos
- Rechazo al Ensañamiento Terapéutico
- Asignación de un Representante Legal

13. El registro de las Instrucciones Previas en la Comunidad de Madrid, ¿Es obligatorio?

- Si
- No

14. ¿Tiene la misma validez legal, si el documento de IP, está firmado ante un notario, que ante 3 testigos?

- Si
- No

15. ¿Existe la posibilidad de revocar las IP?

- Si
- No

16. ¿Cree que hay alguna limitación, a la aplicación de las IP?

- Si
- No

17. ¿Cree que el DVA, es un instrumento útil para los profesionales sanitarios, en la toma de decisiones?

- Si
- No

18. En caso de Urgencia Vital, ¿respetaría el DVA de un paciente?

- Si
- No

19. De los pacientes que lleva a su cargo, ¿conoce si poseen un DVA?

- Si
- No

20. ¿Cree que el poder legal, es más efectivo que el testamento vital?

- Si
- No

21. ¿Existen situaciones, donde no se considera el Consentimiento Informado?

- SI
- NO

22. ¿Cree que el representante legal, facilita la toma de decisiones a los profesionales sanitarios?

- SI
- NO

23. ¿Alguna vez ha aplicado cuidados paliativos a pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos?

- SI
- NO

24. ¿Sabe que son los planes de cuidados anticipados?

- SI
- NO

25. ¿Alguna vez ha planificado con un enfermo, los cuidados que desearía recibir en caso de incapacidad por enfermedad terminal o irreversible?

- SI
- NO

Ahora, debe seleccionar cuanto de acuerdo o no está con cada enunciado.

26. Los Documentos de Voluntades Anticipadas, contienen la información a seguir cuando el paciente se encuentra en una situación de incapacidad para la toma de decisiones, fruto de distintos niveles de enfermedad.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

27. Con respecto a la sedación en pacientes terminales: “Es la administración de fármacos a pacientes terminales para evitarles dolor, aunque estos medicamentos les pudieran ocasionar una irreversible pérdida de conciencia y quizás depresión severa de los centros respiratorios. La intención de administrar fármacos no sería nunca ocasionar la muerte del paciente”

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

28. Los cuidados paliativos en pacientes terminales: “Cuando el paciente no responde a medidas terapéuticas, pueden utilizarse aquellas que puedan controlar dolor o sufrimiento, aceptando que el curso natural de su enfermedad será la muerte”

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

29. Se entiende por Ensañamiento terapéutico: “Persistir en medidas que ya no pueden ser terapéuticas, en pacientes irreversibles”

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

30. En el poder legal, existe la posibilidad de asignar un segundo agente, ante la posibilidad de que el primero no pudiera decidir:

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

31. No se considera ético, continuar realizando medidas que ya no pueden ser terapéuticas en pacientes irreversibles.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

32. De las siguientes patologías, cual o cuales, se consideran criterios de pronóstico clínico de severidad, para indicar la orden de NO RCP:

- Insuficiencia cardíaca terminal
- Accidente cerebro-vascular
- Incapacidad extrema y fragilidad de edad avanzada

33. La declaración de preferencia de tratamiento en salud mental, es el documento donde se establece el consentimiento o no del paciente, a recibir tratamiento con electroshock o psicofármacos, cuando no puede tomar decisiones por sí mismo.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

34. Se entiende por consentimiento informado, el derecho que tiene el paciente a decidir sobre la actuación del profesional sanitario, en relación a su propio cuerpo, diagnóstico y tratamiento

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

35. En caso de pacientes incompetentes, la decisión de NO RCP, será tomada en base a 3 criterios. Enumérelos, según orden de elección.

- Mejor Interés
- Instrucciones Previas
- Juicio Sustitutivo

36. Los cuidados paliativos, pueden aplicarse en unidades de cuidados críticos.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

37. La limitación del esfuerzo terapéutico es, la aplicación de las siguientes medidas (señale las que considere adecuadas):

- Retirada de la Ventilación Mecánica.
- Mantener el tratamiento iniciado, sin aumentarlo ni iniciar nuevos (excepto el paliativo)
- En caso de PCR, no iniciar medidas de RCP
- No intubación, no diálisis, no transfusiones sanguíneas, no fármacos vasoactivos, ni nutrición artificial

38. Con respecto a la Planificación Anticipada de Cuidados, ¿qué profesional cree que debería coordinar su puesta en marcha?

- Médico
- Enfermera
- Psicólogo

39. A la hora de elegir un tratamiento, ¿qué principio cree que debería valorarse primero?

- Beneficencia
- Autonomía
- No Maleficencia

40. ¿Cree que es conveniente, planificar y escribir los cuidados que se desearían recibir al final de la vida?

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

41. La retirada de la ventilación mecánica, o el soporte de drogas vasoactivas, en la aplicación de la LET, ¿le supone un conflicto ético?

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

42. La sedación terminal, es una forma de aplicar eutanasia:

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

43. El médico/enfermero debe luchar por la vida del paciente hasta el último instante, aunque sea irrecuperable.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

44. El testamento vital consiste en, "Una directiva anticipada donde se describe qué tratamiento podría ser o no aplicado cuando el paciente llegue a una situación terminal"

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

45. La orden de NO REANIMAR “es una instrucción a los profesionales sanitarios, para suspender o no iniciar medidas de RCP, si el paciente sufre un paro cardiaco o respiratorio. Sin restringir otra serie de tratamientos como someterse a intervenciones quirúrgicas o ingreso en unidades especiales”

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

46. Cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones, y el criterio médico aconseje aplicarle un tratamiento que él rechazaba de manera voluntaria, si no existiera testamento vital, el consentimiento se presentará a través de la figura del representante.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

47. Un médico/enfermero puede rechazar la participación en aquellos procedimientos sanitarios que, representen una violación de sus creencias personales.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

48. Con respecto al representante legal, siempre se respeta su decisión.

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

49. El principio de autonomía, es el derecho inalienable de todo ser humano para decidir por sí, para sí y sobre sí mismo

- De acuerdo
- Dudoso
- En desacuerdo

50. De las siguientes formas de expresar últimas voluntades, ¿cuál crees que es más efectiva?

- Instrucciones Previas
- Planes de Cuidados Anticipados
- Representante Legal

ANEXO 6. CODIFICACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLES DE CONOCIMIENTOS

1B	preg.7
2B	preg.11
3B	preg.12
4B	preg.13
5B	preg.14
6B	preg.15
7B	preg.16
8B	preg.20
9B	preg.21
10B	preg.24
11B	preg.26
12B	preg.27
13B	preg.28
14B	preg.29
15B	preg.30
16B	preg.32
17B	preg.33
18B	preg.34
19B	preg.35
20B	preg.37
21B	preg.42
22B	preg.44
23B	preg.45
24B	preg.46
25B	preg.47

VARIABLES DE HABILIDADES

1C	preg.9
2C	preg.10
3C	preg.18
4C	preg.19
5C	preg.23
6C	preg.25
7C	preg.41
8C	preg.43
9C	preg.48

VARIABLES DE ACTITUDES

1A	preg.8
2A	preg.17
3A	preg.22
4A	preg.31
5A	preg.36
6A	preg.38
7A	preg.39
8A	preg.40
9A	preg.49
10A	preg.50

RELACIÓN DE TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas: edad de los encuestados...	192
Tabla 2. Características sociodemográficas: puesto de trabajo.....	194
Tabla 3. Correlación entre la profesión y el conocimiento de la ONR y sus implicaciones.....	200
Tabla 4. Correlación entre el hospital y el posible conflicto ético al aplicar la LET.	207
Tabla 5. Variables características de la clase I.....	266
Tabla 6. Variables características de la clase II.....	270
Tabla 7. Variables características de la clase III.....	274
Tabla 8. Variables características de la clase IV.....	277
Tabla 9. Variables características de la clase V.....	280
Tabla 10. Variables características de la clase VI.....	285

RELACIÓN DE FIGURAS

Figura 1. Relación entre las encuestas entregadas y las recogidas en función del hospital.....	191
Figura 2. Características sociodemográficas: sexo de los participantes.....	192
Figura 3. Características sociodemográficas: profesión de los participantes.....	193
Figura 4. Características sociodemográficas: experiencia en UCI.....	193
Figura 5. Conocimiento de la existencia de limitaciones en el consentimiento informado.....	195
Figura 6. Conocimiento del término: Consentimiento Informado.....	195
Figura 7. Correlación entre el puesto de trabajo y el conocimiento de las limitaciones del consentimiento informado.....	196
Figura 8. Conocimiento de los criterios de la ONR, en pacientes incompetentes.....	197
Figura 9. Conocimiento del término e implicaciones de la ONR.....	197
Figura 10. Maniobras de reanimación cardiopulmonar, en pacientes con ONR relacionado con el hospital.....	198
Figura 11. Registro de la ONR en la historia clínica del paciente y conocimiento por parte del personal sanitario a su cargo, relacionado con el hospital.....	198
Figura 12. Criterio para indicar una ONR según el pronóstico clínico de severidad.....	199

Figura 13. Posible conflicto ético al aplicar las medidas de LET, según la profesión.....	202
Figura 14. Posible conflicto ético al aplicar las medidas de LET, según la edad.....	203
Figura 15. Conocimiento de las medidas de LET, según la experiencia laboral.....	203
Figura 16. Correlación entre el puesto de trabajo y el conocimiento del término de ensañamiento terapéutico.....	204
Figura 17. Opinión en contra del ensañamiento terapéutico, según el hospital.....	205
Figura 18. Conocimiento del término de ensañamiento terapéutico, según el hospital.....	206
Figura 19. Conocimiento de las medidas de LET, según el hospital.....	206
Figura 20. Elección del tratamiento, según un principio ético.....	208
Figura 21. Correlación entre el conocimiento de la sedación terminal y la actitud de poder aplicar cuidados paliativos en UCI.....	209
Figura 22. Correlación entre haber aplicado cuidados paliativos en UCI y la actitud de aplicarlos.....	209
Figura 23. Consideración de la sedación terminal como una forma de aplicar eutanasia, según el sexo.....	210
Figura 24. Aplicación de cuidados paliativos en UCI, en función de la experiencia laboral.....	211

Figura 25. Consideración de la sedación terminal como una forma de aplicar eutanasia, según la profesión.....	212
Figura 26. Actitud de aplicar cuidados paliativos en UCI, en función del hospital.....	213
Figura 27. Correlación entre los hospitales y haber aplicado cuidados paliativos en UCI.....	213
Figura 28. Conocimiento del término sedación terminal, en función del hospital.....	214
Figura 29. Conocimiento del término, declaración de preferencia de salud mental.....	215
Figura 30. Correlación entre el conocimiento del consentimiento informado y la declaración de preferencia de salud mental.....	216
Figura 31. Respeto de la decisión del representante legal.....	217
Figura 32. Correlación entre la opinión de que el representante legal facilita la toma de decisiones, y el hospital de los participantes.....	219
Figura 33. Respeto de la decisión del representante legal en la toma de decisiones, según el hospital.....	220
Figura 34. Conocimiento de las medidas que contemplan las instrucciones previas.....	222
Figura 35. Formas más efectivas de expresar últimas voluntades.....	224
Figura 36. Actitud ante el respeto de los DVA, según el sexo.....	225
Figura 37. Respeto DVA en caso de urgencia vital, en función del sexo.....	225

Figura 38. Actitud ante el respeto de las voluntades anticipadas, según la edad.....	226
Figura 39. Forma más efectiva de expresar últimas voluntades, en función de la edad.....	227
Figura 40. Conocimiento de los documentos que existen para expresar últimas voluntades, en función de la edad.....	227
Figura 41. Conocimiento de las medidas que contemplan las IP, según la edad.....	228
Figura 42. Actitud ante el respeto de los DVA, según la experiencia en UCI.....	229
Figura 43. Correlación entre los años de experiencia en UCI, y el conocimiento de las medidas que contemplan las IP.....	230
Figura 44. Actitud ante el respeto de los DVA, según la profesión.....	231
Figura 45. Correlación entre la profesión, y el conocimiento de los documentos que existen para expresar últimas voluntades.....	232
Figura 46. Respeto de los DVA en caso de urgencia vital, en función de la profesión.....	233
Figura 47. Conocer si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, en función de la profesión.....	234
Figura 48. Actitud ante el respeto de los DVA, en función del puesto de trabajo.....	234
Figura 49. Actitud ante el respeto de los DVA, en función del hospital.....	237

Figura 50. DVA como instrumento útil en la toma de decisiones, en función del hospital.....	238
Figura 51. Conocimiento de las medidas que contemplan las IP, en función del hospital.....	239
Figura 52. Saber si los pacientes que llevan a su cargo poseen un DVA, según el hospital.....	240
Figura 53. Personal más idóneo para coordinar la planificación anticipada de las decisiones.....	245
Figura 54. Principio ético que debería valorarse primero, para elegir un tratamiento.....	246
Figura 55. Personal más idóneo para coordinar la planificación anticipada, en función de los hospitales.....	247
Figura 56. Conocimiento de la planificación anticipada, según el hospital.....	248
Figura 57. Correlación entre los hospitales y haber planificado alguna vez con un enfermo, los cuidados que desearía recibir en caso de incapacidad.....	248
Figura 58. Personal que debería coordinar la planificación anticipada de las decisiones, en función de la edad.....	249
Figura 59. Actitud ante la planificación anticipada de las decisiones, según la edad.....	250
Figura 60. Correlación entre la edad de los encuestados y el conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones.....	250

Figura 61. Correlación entre los años de experiencia en UCI, y el profesional que debería coordinar la planificación anticipada.....	251
Figura 62. Conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones, según los años de experiencia en UCI.....	252
Figura 63. Correlación entre los años de experiencia en UCI, y haber planificado cuidados anticipados con algún paciente.....	252
Figura 64. Correlación entre la profesión y el profesional que debe coordinar la planificación anticipada de las decisiones.....	253
Figura 65. Conocimiento de los planes de cuidados anticipados, en función de la profesión.....	253
Figura 66. Correlación entre la profesión y haber planificado cuidados con algún paciente.....	254
Figura 67. Profesional que debería coordinar la planificación anticipada, según el puesto de trabajo.....	255
Figura 68. Principio ético que debería valorarse primero en la elección del tratamiento, según el puesto de trabajo.....	255
Figura 69. Profesional que debe coordinar la planificación anticipada, según el principio ético.....	257
Figura 70. Correlación entre el conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones, y haber planificado cuidados alguna vez con un paciente....	257
Figura 71. Correlación entre el conocimiento d la planificación anticipada de las decisiones y el profesional que debería coordinar su puesta en marcha.....	258

Figura 72. Correlación entre la autonomía como derecho para la toma de decisiones, y haber planificado los cuidados alguna vez con un enfermo.....	259
Figura 73. Posibilidad de que los profesionales sanitarios, puedan ejercer objeción de conciencia.....	260
Figura 74. Correlación entre los hospitales, y estar a favor de la objeción de conciencia.....	261
Figura 75. Correlación entre el conocimiento del consentimiento informado y la actitud ante la objeción de conciencia.....	261