



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



**Universitat Autònoma
de Barcelona**

**Departament de Pediatria, d'Obstetrícia i Ginecologia,
i Medicina Preventiva i Salut Pública**

TESIS DOCTORAL

**TESTAMENTO VITAL/ VOLUNTADES ANTICIPADAS:
INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y APLICACIÓN POR PARTE
DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DEL ÁMBITO
HOSPITALARIO DEL BARCELONÉS**

Doctoranda: **ROSA MARI ESCOLÀ PELLICER**

Directoras: Dra. M^a Montserrat Martín Baranera

Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

Dra. M^a Isabel Marijuán Angulo

Universidad del País Vasco (UPV/EHU)

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA
Departament de Pediatria, d'Obstetrícia i Ginecologia,
i Medicina Preventiva i Salut Pública
Programa de Doctorat en Metodologia de la
Recerca Biomèdica i Salut Pública

TESIS DOCTORAL

**TESTAMENTO VITAL/ VOLUNTADES ANTICIPADAS: INFORMACIÓN,
DIFUSIÓN Y APLICACIÓN POR PARTE DE LOS PROFESIONALES
SANITARIOS DEL ÁMBITO HOSPITALARIO DEL BARCELONÉS**

Memoria presentada por **Rosa Mari Escolà Pellicer**



Las directoras de la tesis



Dra. Mª Montserrat Martín Baranera
Profesora asociada
Departamento de Pediatría, de
Obstetrícia y Ginecología, y Medicina
Preventiva y Salut Pública, UAB



Dra. Mª Isabel Marijuán Angulo
Profesora agregada de Bioética
Facultad de Medicina y Odontología
Universidad del País Vasco (UPV/EHU)

Septiembre de 2019

DEDICATORIA

**A mi marido Manuel In memoriam,
motor de mi vida.**

“Our lives begin to end the day we become silent about things that matter.”

Martin Luther King

“No somos seres humanos viviendo una Experiencia Espiritual sino seres espirituales viviendo una Experiencia Humana.”

Pierre Teilhard de Chardin

Agradecimientos

Quiero manifestar mi profunda admiración y agradecimiento al Padre Francesc Abel, la primera persona que me habló y me introdujo en el fascinante mundo de la Bioética.

También un reconocimiento muy especial hacía la Dra. María Casado por entusiasmarme constantemente en el aprendizaje de la Bioética.

Mi mayor agradecimiento a mi directora de tesis, la Dra. M^a Montserrat Martín por su grandísima dedicación, soporte y ánimos a lo largo de estos años de investigación y como guía en la elaboración de esta tesis.

A la Dra. M^a Isabel Marijuán por aceptar la codirección de este trabajo, por su generosidad al apoyar este proyecto, sus valiosas aportaciones, su inestimable ayuda y ánimos en momentos difíciles.

Siempre agradeceré con gran cariño a mis sobrinos, los doctores Mari Reme y Francisco José, por su incondicional paciencia, ánimos y horas dedicadas en esta investigación. Sinceramente su ayuda ha sido inestimable. En cada página está vuestra huella.

He de agradecer al Dr. Jordi Marcillas haberme brindado la oportunidad de hablar por primera vez sobre el Testamento Vital, desde las ondas radiofónicas.

Mi reconocimiento y gratitud hacia la Dra. Lidia Buisán y el Dr. Albert Royes, por su desinteresada y gran ayuda que siempre me han prestado.

Agradezco profundamente a todas las personas e instituciones que han hecho posible este trabajo. Especialmente mi reconocimiento y gratitud hacia las personas de los diferentes hospitales que me han ayudado, haciéndose cargo como responsables de la entrega y la recogida de las encuestas dirigidas a los profesionales de la salud. Con toda seguridad sin el soporte de todos ellos y ellas no habría sido posible realizar esta tesis.

Admiro la profesionalidad de todos ellos: de Marta Torrent, Sonia Bedmar, Dr. Javier Sobrino, Albert Monterde, Sandra Arco, Alicia Gutiérrez, Dra. Ana Lozano, Rosa Batet, Mar Martí, Eva Coloma, Dra. Silvia Mateu, Bea Rodrigo, Elisabeth Barbero, Josep Pujol, Pedro Soler, Dra. Ana Zapatero, Dr. Felipe Solsona, Dr. Manuel Santià, Dra. Susanna Gelabert, Dr. Artur Conesa, Sergio Alonso, Dra. Irene Jiménez, Dra. Cristina Casanovas, Susana Calvillo, Dr. Joan Bertrán, M^a Jesús Febre.

Con mucho cariño, gracias especiales a mi hijo Sebastià, familia, amigos, sobre todo a Isabel, Xus, Loli, Fina, Pepi, Espe, Bea, Raquel, Agustina, Àngela, Mari Carmen, Nieves, Rosa, Dr. Alonso, Dr. Company, Roser, por la gran paciencia y cariño que han tenido conmigo al escucharme con atención todas las vicisitudes por las que yo iba pasando, durante estos años, y alegrándose por las soluciones que iba encontrando. Tenéis mi gratitud para siempre.

Quiero hacer una mención especial, para mis queridos amigos Paloma y Juan de Vitoria, ellos fueron decisivos en la idea de embarcarme en esta apasionante vivencia. Sinceramente gracias.

A TODOS MUCHAS GRACIAS

Tabla de contenido

| | |
|---|----|
| Tabla de contenido..... | 11 |
| 1 RESUMEN..... | 21 |
| 2 INTRODUCCIÓN..... | 25 |
| 2.1 Contextualización del proyecto..... | 25 |
| 2.2 TESTAMENTO VITAL/ VOLUNTADES ANTICIPADAS..... | 26 |
| 2.2.1 . APROXIMACIÓN TEÓRICA..... | 26 |
| 2.2.1.1 ¿Qué es el Testamento Vital/ Voluntades Anticipadas?..... | 26 |
| 2.2.1.2 . Objetivos del Testamento Vital/ Voluntades Anticipadas..... | 34 |
| 2.2.1.3 . Excepciones de las Voluntades Anticipadas..... | 38 |
| 2.2.1.3.1 El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en pacientes con terapia intensiva..... | 44 |
| 2.2.1.3.2 El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en pacientes oncológicos..... | 49 |
| 2.2.1.3.3 El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en pacientes con alteraciones funcionales y cognitivas..... | 50 |
| 2.2.1.4 . Legislación sobre Testamento/ Voluntades Anticipadas. Marco normativo..... | 58 |
| 2.2.1.5 . ELABORACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS..... | 67 |
| 2.2.1.6 . VALIDACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS..... | 74 |
| 2.2.1.6.1 Ante Notario..... | 74 |
| 2.2.1.6.2 Ante tres testigos..... | 74 |
| 2.2.1.6.3 Ante el funcionario encargado del Registro de Voluntades Anticipadas..... | 75 |

| | | |
|---------|---|-----|
| 2.2.1.7 | . MODELOS DE TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS | 77 |
| 2.2.1.8 | . REGISTROS DE TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS | 79 |
| 2.2.1.9 | . REVOCACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS | 82 |
| 2.2.2 | . ESTADO DE LA CUESTIÓN | 83 |
| 2.2.2.1 | . Aspectos jurídicos | 83 |
| 2.2.2.2 | . Aspectos (bio)éticos | 90 |
| 2.2.2.3 | . Aspectos sociales | 101 |
| 2.2.2.4 | . Aspectos filosófico-antropológicos | 104 |
| 3 | HIPÓTESIS Y OBJETIVOS | 112 |
| 3.1 | Hipótesis del estudio | 112 |
| 3.2 | . Objetivo principal | 112 |
| 3.3 | . Objetivos específicos | 113 |
| 4 | METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN | 114 |
| 4.1 | Diseño del estudio | 114 |
| 4.2 | Ámbito del estudio | 114 |
| 4.3 | Elaboración del cuestionario dirigido a los profesionales sanitarios .. | 114 |
| 4.3.1 | .- Validez de contenido | 114 |
| 4.3.2 | - Prueba piloto | 115 |
| 4.3.3 | Encuesta definitiva | 115 |
| 4.4 | . Desarrollo del estudio | 123 |
| 4.4.1 | . Cálculo del tamaño de la muestra | 123 |
| 4.4.2 | Selección de los centros | 123 |
| 4.4.3 | Selección de los profesionales en cada centro | 124 |
| 4.4.4 | Presentación de las encuestas a los hospitales | 125 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.4.5 | .Consideraciones éticas del estudio | 126 |
| 4.4.6 | Recogida y revisión de las encuestas..... | 126 |
| 4.4.7 | . Análisis de los datos | 127 |
| 5 | RESULTADOS..... | 128 |
| 5.1 | Descripción general | 128 |
| 5.1.1 | Características sociodemográficas | 129 |
| 5.1.2 | Información sobre el testamento vital en la experiencia profesional de los encuestados | 135 |
| 5.1.3 | Difusión del testamento vital en la experiencia profesional de los encuestados..... | 143 |
| 5.1.4 | Aplicación del testamento vital en la experiencia profesional de los encuestados..... | 149 |
| 5.1.5 | Opinión personal sobre el testamento vital..... | 158 |
| 5.1.6 | Breve resumen de las principales obtenidas en los distintos apartados..... | 187 |
| 5.2 | . Análisis de la información según las características sociodemográficas de los encuestados | 189 |
| 5.3 | . Análisis de la difusión según las características sociodemográficas de los encuestados | 199 |
| 5.4 | Análisis de la aplicación según las características sociodemográficas de los encuestados | 204 |
| 5.5 | . Análisis de la opinión según las características sociodemográficas de los encuestados | 211 |
| 6 | DISCUSIÓN | 228 |
| 6.1 | Limitaciones del estudio..... | 228 |
| 6.2 | Características sociodemográficas y Testamento Vital..... | 230 |
| 6.3 | Información sobre el Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados | 231 |

| | | |
|-----|---|-----|
| 6.4 | Difusión del Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados..... | 234 |
| 6.5 | Aplicación del Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados..... | 238 |
| 6.6 | Opinión Personal sobre el Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados..... | 242 |
| 6.7 | Interpretación e implicaciones | 248 |
| 7 | CONCLUSIONES | 252 |
| 8 | BIBLIOGRAFÍA | 254 |
| 9 | . ANEXOS | 269 |
| 9.1 | Anexo 1. Carta de presentación del proyecto a los hospitales participantes..... | 269 |
| 9.2 | . Anexo 2. Carta de apoyo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona | 271 |
| 9.3 | . Anexo 3. Informes favorables de los Comités Éticos de Investigación Clínica | 273 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|--|-----|
| Tabla 1. Cuestionario aplicado en el estudio..... | 116 |
| Tabla 2. Listado de centros participantes por orden del nº de encuestas respondidas..... | 128 |
| Tabla 3. Respuestas a la pregunta ¿Categoría profesional? sobre el total de sujetos que contestan | 131 |
| Tabla 4. Edad y sexo de los encuestados en función de la categoría profesional..... | 132 |
| Tabla 5. Años de experiencia globalmente y según la categoría profesional. | 134 |
| Tabla 6. Respuestas a la pregunta Si la pregunta 14 se contesta Si ¿Cuáles? sobre el total de sujetos que contestan | 144 |
| Tabla 7. Respuestas a la pregunta ¿De qué manera circula dicha información entre los profesionales de su centro? sobre el total de sujetos que contestan | 146 |
| Tabla 8. Respuestas a la pregunta ¿Por qué considera Vd. que ese flujo de información es deficiente? sobre el total de sujetos que contestan..... | 148 |
| Tabla 9. Respuestas a la pregunta ¿Cuál ha sido su grado de implicación? sobre el total de sujetos que contestan | 150 |
| Tabla 10. Respuestas a la pregunta ¿Por qué cauce ha conocido la voluntad del paciente? sobre el total de sujetos que contestan | 152 |
| Tabla 11. Respuestas a la pregunta ¿Cuál sería para Vd. el límite para mantener a una persona con vida? sobre el total de sujetos que contestan.. | 153 |
| Tabla 12. Comparación de las respuestas a la pregunta 8 en función de las distintas variables cualitativas. | 189 |
| Tabla 13. Comparación de las respuestas a la pregunta 8 en función de las distintas variables cuantitativas. | 190 |
| Tabla 14. Comparación de las respuestas a la pregunta 9 en función de las distintas variables cualitativas. | 191 |
| Tabla 15. Comparación de las respuestas a la pregunta 9 en función de las distintas variables cuantitativas. | 193 |
| Tabla 16. Comparación de las respuestas a la pregunta 11 en función de las distintas variables cualitativas. | 195 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 17. Comparación de las respuestas a la pregunta 11 en función de las distintas variables cuantitativas. | 196 |
| Tabla 18. Comparación de las respuestas a la pregunta 12 en función de las distintas variables cualitativas. | 197 |
| Tabla 19. Comparación de las respuestas a la pregunta 12 en función de las distintas variables cuantitativas. | 198 |
| Tabla 20. Comparación de las respuestas a la pregunta 14 en función de las distintas variables cualitativas. | 199 |
| Tabla 21. Comparación de las respuestas a la pregunta 14 en función de las distintas variables cuantitativas. | 200 |
| Tabla 22. Comparación de las respuestas a la pregunta 15 en función de las distintas variables cualitativas. | 201 |
| Tabla 23. Comparación de las respuestas a la pregunta 15 en función de las distintas variables cuantitativas. | 203 |
| Tabla 24. Comparación de las respuestas a la pregunta 18 en función de las distintas variables cualitativas. | 204 |
| Tabla 25. Comparación de las respuestas a la pregunta 18 en función de las distintas variables cuantitativas. | 206 |
| Tabla 26. Comparación de las respuestas a la pregunta 20 en función de las distintas variables cualitativas. | 207 |
| Tabla 27. Comparación de las respuestas a la pregunta 20 en función de las distintas variables cuantitativas. | 208 |
| Tabla 28. Comparación de las respuestas a la pregunta 21 en función de las distintas variables cualitativas. | 209 |
| Tabla 29. Comparación de las respuestas a la pregunta 21 en función de las distintas variables cuantitativas. | 210 |
| Tabla 30. Comparación de las respuestas a la pregunta 22 en función de las distintas variables cualitativas. | 212 |
| Tabla 31. Comparación de las respuestas a la pregunta 22 en función de las distintas variables cuantitativas. | 213 |
| Tabla 32. Comparación de las respuestas a la pregunta 23 en función de las distintas variables cualitativas. | 214 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 33. Comparación de las respuestas a la pregunta 23 en función de las distintas variables cuantitativas. | 215 |
| Tabla 34. Comparación de las respuestas a la pregunta 25 en función de las distintas variables cualitativas. | 216 |
| Tabla 35. Comparación de las respuestas a la pregunta 25 en función de las distintas variables cuantitativas. | 217 |
| Tabla 36. Comparación de las respuestas a la pregunta 26 en función de las distintas variables cualitativas. | 218 |
| Tabla 37. Comparación de las respuestas a la pregunta 26 en función de las distintas variables cuantitativas. | 219 |
| Tabla 38. Comparación de las respuestas a la pregunta 27 en función de las distintas variables cualitativas. | 220 |
| Tabla 39. Comparación de las respuestas a la pregunta 27 en función de las distintas variables cuantitativas | 221 |
| Tabla 40. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.7 en función de las distintas variables cualitativas. | 222 |
| Tabla 41. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.7 en función de las distintas variables cuantitativas | 223 |
| Tabla 42. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.8 en función de las distintas variables cualitativas. | 224 |
| Tabla 43. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.8 en función de las distintas variables cuantitativas. | 225 |
| Tabla 44. Comparación de las respuestas a la pregunta 28 en función de las distintas variables cualitativas. | 226 |
| Tabla 45. Comparación de las respuestas a la pregunta 28 en función de las distintas variables cuantitativas. | 227 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | |
|--|-----|
| Figura 1 Edad de los sujetos que contestan al cuestionario. | 129 |
| Figura 2. Número de hijos de los profesionales que contestan..... | 130 |
| Figura 3. Años de ejercicio profesional de los participantes..... | 133 |
| Figura 4 Respuestas a la pregunta ¿Tiene alguna creencia religiosa? sobre el total de sujetos que contestan..... | 135 |
| Figura 5 Respuestas a la pregunta ¿Sus pacientes o los familiares le preguntan sobre el Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan..... | 136 |
| Figura 6 Respuestas a la pregunta ¿cómo se les facilita la información sobre el Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan | 137 |
| Figura 7. Respuestas a la pregunta ¿Qué tipo de información le da Vd. a quién lo solicite? sobre el total de sujetos que contestan | 138 |
| Figura 8. Respuestas a la pregunta A aquellos de sus pacientes o familiares que no le preguntan, ¿les da Vd. a conocer la existencia del T.V.? sobre el total de sujetos que contestan | 139 |
| Figura 9. Respuestas a la pregunta ¿En qué se basa Vd. para dar a conocer la información si no se la piden? sobre el total de sujetos que contestan..... | 140 |
| Figura 10. Respuestas a la pregunta En caso de no dar información sobre el Testamento Vital, ¿Por qué? sobre el total de sujetos que contestan..... | 141 |
| Figura 11. Respuestas a la pregunta ¿Tiene algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital? sobre el total de sujetos que contestan | 143 |
| Figura 12. Respuestas a la pregunta ¿Vd. cree que la información sobre el Testamento Vital circula de una forma fluida entre los profesionales sanitarios del centro? sobre el total de sujetos que contestan | 145 |
| Figura 13. Respuestas a la pregunta ¿En alguna ocasión ha participado en la aplicación del Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan..... | 149 |
| Figura 14. Respuestas a la pregunta ¿Cree Vd. que el Testamento Vital, en su misión de proteger la autonomía del paciente, perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario? sobre el total de sujetos que contestan | 154 |

| | |
|---|-----|
| Figura 15. Respuestas a la pregunta ¿Ha tenido algún conflicto de índole jurídica o profesional a resultas de la aplicación de un Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan | 156 |
| Figura 16. Respuestas a la pregunta ¿De qué tipo? sobre el total de sujetos que contestan..... | 157 |
| Figura 17. Respuestas a la pregunta ¿Cree Vd. que debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan | 158 |
| Figura 18. Respuestas a la pregunta ¿Cuál es su opinión personal acerca del Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan | 170 |
| Figura 19. Respuestas a la pregunta ¿Con quién ha comentado o le gustaría comentar este tema? sobre el total de sujetos que contestan..... | 171 |
| Figura 20. Respuestas a la pregunta ¿Donaría sus órganos? sobre el total de sujetos que contestan | 172 |
| Figura 21. Respuestas a la pregunta ¿Ha hablado con su familia de los cuidados que le gustaría recibir al final de su vida, si no pudiera manifestarse? sobre el total de sujetos que contestan | 173 |
| Figura 22. Respuestas a la pregunta Al hablar con su familia, ¿Cuándo se sintió más cómodo? sobre el total de sujetos que contestan..... | 174 |
| Figura 23. Respuestas a la pregunta ¿Por qué no ha hablado del Testamento Vital con su familia? sobre el total de sujetos que contestan | 175 |
| Figura 24. Respuestas a la pregunta ¿Tiene Vd. hecho un Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan | 176 |
| Figura 25. Respuestas a la pregunta ¿Qué le llevó a tomar esa decisión? sobre el total de sujetos que contestan | 177 |
| Figura 26. Respuestas a la pregunta ¿Quién le asesoró? sobre el total de sujetos que contestan | 178 |
| Figura 27. Respuestas a la pregunta ¿Cómo lo validó? sobre el total de sujetos que contestan..... | 179 |
| Figura 28. Respuestas a la pregunta ¿Lo registró? sobre el total de sujetos que contestan..... | 180 |

| | |
|--|-----|
| Figura 29. Respuestas a la pregunta ¿Quién es su representante? sobre el total de sujetos que contestan | 181 |
| Figura 30. Respuestas a la pregunta ¿Ha pensado Vd. en hacer su Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan | 182 |
| Figura 31 .Respuestas a la pregunta ¿Usted estaría dispuesto a hacer su TV? sobre el total de sujetos que contestan | 183 |
| Figura 32 .Respuestas a la pregunta ¿Le ha incomodado hablar de este tema? sobre el total de sujetos que contestan | 186 |
| Figura 33 .Respuestas a la pregunta ¿Por qué le ha incomodado hablar de este tema? sobre el total de sujetos que contestan | 187 |

1 RESUMEN

Introducción: El Testamento Vital, que también se conoce con el nombre de Voluntades Anticipadas (TV/VA), es un documento en el que una persona, mayor de edad, en plenas facultades mentales, y con capacidad de obrar suficiente, voluntaria y libremente detalla por escrito al médico responsable las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad. A pesar de la existencia de legislación disponible, este trabajo parte de la hipótesis de que los profesionales sanitarios no disponen de las herramientas adecuadas para informar debidamente a pacientes y familiares del significado e implicaciones de elaborar un TV/VA, lo que dificulta que se transmita una información adecuada a las necesidades reales de aplicación.

Objetivo: El objetivo principal del estudio es describir la actuación en relación con el TV/VA de los profesionales sanitarios que trabajan en hospitales de agudos del Barcelonés, valorando distintos aspectos: información, difusión, aplicación y opinión, con el fin de identificar áreas susceptibles de mejora.

Metodología: Se diseñó un estudio observacional transversal, mediante un cuestionario autoadministrado y anónimo a profesionales sanitarios en el ámbito de la atención hospitalaria. Tras una etapa de validación, y mediante un muestreo aleatorio bietápico, se seleccionaron en primer lugar los hospitales, y en segundo lugar los profesionales de dichos centros, aplicando como criterio de exclusión no pertenecer a alguna de las cinco siguientes categorías profesionales: personal médico, de enfermería, trabajadores sociales, gestores de atención al usuario y psicólogos. El tamaño mínimo de la muestra se fijó en 385 personas. Los datos se introdujeron en una base en Access, efectuando una doble entrada independiente, y se analizaron con el programa IBM SPSS Statistics.

Resultados: Se recogieron 459 encuestas cumplimentadas, de once hospitales distintos. La edad media de los profesionales que respondieron fue de $43,7 \pm 11,5$ años, mayoritariamente eran mujeres (71,8%), 52,4% eran

personal de enfermería, 35,1% eran médicos. Un 77,4% de los encuestados respondieron que nunca o sólo muy ocasionalmente les habían preguntado los pacientes o familiares sobre el TV/VA. En cuanto a si el centro disponía de algún mecanismo de difusión del TV/VA el 48,4% del total de participantes no sabían contestar a esta pregunta. El 92,5% afirmaron que la información sobre el TV/VA no circulaba de una forma eficaz y fluida entre los profesionales sanitarios del centro. La gran mayoría de los encuestados (80,4%), no han participado nunca en la aplicación del TV/VA. Sin embargo, el 77,9% manifiestan que sí es necesario informar a todos los pacientes sobre el TV/VA. Se comprobó que el 94,4% de los profesionales de la salud no tenían hecho un TV/VA.

Conclusiones: La actuación en relación con el TV/VA de los profesionales sanitarios de los hospitales de agudos del Barcelonés es claramente insuficiente para dar respuesta a las necesidades de los pacientes. Es imprescindible un esfuerzo de implicación por parte de todas las instituciones políticas, sanitarias y profesionales para dar respuesta a las lagunas de información, de difusión y de aplicación detectadas.

ABSTRACT

Background: The Living Will (LW) is a document in which a subject, of legal age, in his or her full mental faculties, and with the capacity to act voluntarily and freely, addresses to the responsible physician the written instructions to be taken into account in a situation where circumstances do not allow him or her to personally express his/her will. Despite available legislation, this study is based on the hypothesis that health professionals do not have adequate tools to appropriately inform patients and family members of the meaning and implications of completing a LW, and therefore the needs of information, adjusted to every situation, are hardly fulfilled

Aim: The main objective of the study was to describe the practice, in relation to the LW, of the healthcare professionals working in acute care hospitals of the Barcelonés, by the assessment of different aspects: information, dissemination, application and opinion, in order to identify areas for improvement.

Methods: A cross-sectional observational study was designed, through an anonymous questionnaire, self-administered to health professionals working in acute care centres. After a validation phase, by means of a two-stage random sampling, the hospitals were selected first, and secondly the professionals of these centres, applying as an exclusion criteria those who did not belong to any of the following five professional categories: medical staff, nursing staff, social workers, user care managers and psychologists. The minimum sample size was set at 385 subjects. The data was entered into a database in Access, with an

independent double entry, and IBM SPSS Statistics program was used for the statistical analysis.

Results: 459 completed surveys were collected from eleven different hospitals. The mean age of the professionals who responded was 43.7 ± 11.5 years, mostly women (71.8%), 52.4% were nurses, 35.1% were physicians. 77.4% of respondents indicated that patients or family members had never or hardly ever asked them about LW. As to whether the centre had a LW diffusion circuit, 48.4% of the participants did not know how to answer the question. 92.5% said that information about LW did not circulate in an efficient and fluid way among health professionals in the centre. The majority of respondents (80.4%) had never participated in the application of a LW. However, 77.9% stated that it was necessary to inform all patients about LW. Finally, 94.4% of healthcare professionals did not have a LW done.

Conclusions: The current management of LW among healthcare professionals in the acute hospitals of Barcelonés, is clearly insufficient, leading to an poor fulfilment of patients' needs. An effort to involve all political and healthcare authorities and professional colleges is essential to amend the information, dissemination and application gaps detected.

2 INTRODUCCIÓN

2.1 Contextualización del proyecto

El punto de partida de esta investigación pasa por analizar, desde una perspectiva multidisciplinar, la actuación y la opinión de los profesionales sanitarios implicados en la información al paciente y a los familiares sobre las opciones de difusión y de aplicación del denominado Testamento Vital o documento de Voluntades Anticipadas, (en adelante TV/VA). El estudio se ha llevado a cabo en el ámbito hospitalario de la comarca del Barcelonés.

Se partía de la constatación de que los profesionales sanitarios no disponen de las herramientas adecuadas para informar a pacientes y familiares del significado e implicaciones de llevar a término un documento de TV/VA, lo cual dificulta que se transmita una información adecuada a las necesidades y utilidades reales de aplicación. Por ello, parecía pertinente realizar una investigación sistemática y rigurosa acerca de cómo actuaban y de qué información disponían los propios profesionales implicados, para poder ofrecer una buena difusión y un trato adecuado a los usuarios que se vean en la necesidad de recurrir a este documento.

La estructura del trabajo consta de dos partes:

En la primera parte, se presenta el marco teórico de la investigación, donde se define y describe el concepto de TV/VA, desglosando sus diferentes apartados. Y el estado actual de la cuestión en el que se desarrolla desde el punto de vista jurídico, ético, social y filosófico-antropológico.

En la segunda parte se desarrolla el trabajo empírico realizado, detallando el planteamiento del estudio, los objetivos, la metodología, los resultados, el análisis de estos, la discusión y las conclusiones a las que se ha llegado.

En la actualidad, aunque el TV/VA está considerado, en general de forma muy positiva, aún existe un gran desconocimiento de los conceptos que pueden

expresarse en estos documentos y sus implicaciones legales, tanto para la población en general como, sobre todo, por parte del personal sanitario, lo que supone un obstáculo para su desarrollo y su uso efectivo. Desearíamos que este estudio pueda servir de estímulo para los profesionales de la salud en relación con las Voluntades Anticipadas, herramienta cuya misión es ayudar a las personas a hacer efectiva su autonomía, respetando sus decisiones, sobre todo, cuando no puedan manifestarlas por ellos mismos.

2.2 TESTAMENTO VITAL/ VOLUNTADES ANTICIPADAS

2.2.1 . APROXIMACIÓN TEÓRICA

2.2.1.1 ¿Qué es el Testamento Vital/ Voluntades Anticipadas?

Hoy en día, gracias al avance de la biotecnología y al perfeccionamiento de las técnicas médicas, se ha conseguido un alargamiento espectacular de la vida, impensable hace muy pocos años. En palabras de Iraburu:

“La tecnificación de la Medicina requiere saber parar a tiempo en el empleo de soportes y terapias vitales. Sólo cuando la asistencia médica es proporcionada pueden evitarse los riesgos de convertir a un paciente en rehén de la técnica. La única herramienta es la de movernos por criterios de asistencia proporcionada a cada caso, teniendo en cuenta que nada es obligatorio para el paciente y que lo ético será retirar las medidas que no sean beneficiosas para él, sean tratamientos farmacológicos o de soporte. La tecnificación de la Medicina no debe prolongar la agonía”. (Iraburu, 2006)

No obstante, en muchas ocasiones, la “obstinación terapéutica”, “encarnizamiento terapéutico” o “ensañamiento terapéutico” termina llevando a la persona que padece una enfermedad grave, sobre todo en su fase final, a un alargamiento doloroso de su agonía hasta que le llega la muerte. Dicho “ensañamiento terapéutico” podemos definirlo como:

“el uso de tratamientos inútiles y desproporcionados que en un enfermo terminal, frente a una muerte inminente, no hacen más que prolongar una dolorosa agonía. La inutilidad y desproporcionalidad es algo que debe ser juzgado por el enfermo en cuanto tal, por el médico, por su familia, por el entorno social (el Estado y sus disposiciones sanitarias justas, los aspectos económicos, los aspectos mentales y espirituales del mismo enfermo, etc.)”. (Lozano Barragán, 2006).

Para el personal sanitario la muerte constituye un fracaso terapéutico, ya que los avances científicos y tecnológicos han contribuido a negar la vulnerabilidad antropológica de la persona. El término “persona” ha sido abordado desde múltiples perspectivas, que abarcan la psicología, teología, metafísica, en las que no vamos a adentrarnos en esta tesis, pero que han sido ampliamente desarrolladas por R. Lucas (Lucas, 2005 a; Lucas, 2005 b).

Sobre la Muerte Humana cita Margarita Boladeras Cucurella,

“Los estoicos consideraron también a la muerte como constitutiva de la vida y coextensiva de ella; “la muerte no está ‘delante’ de nosotros, sino también ‘detrás’, puesto que desde que nacimos estamos muriendo; la ‘cuna’ y la ‘sepultura’ se hallan juntas, dijo Quevedo. Según esta concepción, la muerte queda totalmente incorporada a la vida, disuelta en todos y cada uno de sus momentos, de ahí que Aranguren la nombre como muerte apropiada o muerte asumida en la propia vida. En esta misma línea, Heidegger distingue la muerte como hecho y la muerte como cuidado o “pre-ocupación”, por la que llevamos a cabo una reflexión anticipada de la muerte que nos permite obtener una idea existencial de nuestro ser total. Escribe Heidegger que “siempre somos y esto es lo característico de la existencia humana- lo que todavía no somos; por tanto, cuidando de nuestra muerte, nos la apropiamos, nos la incorporamos. Lo que era puro ‘hecho bruto’ se convierte en la suprema posibilidad. Estábamos sometidos a la muerte y nos volvemos libres para la muerte. La muerte queda así

plenamente interiorizada. La muerte se convierte en acto humano, en acto libre”.
(Boladeras Cucurella, 1999).

El temor al sufrimiento de las personas sobre el final de su vida, y la investigación sobre “las últimas voluntades” ha permitido encontrar algunos documentos que muestran dicha preocupación. Es preciso reflexionar sobre el concepto mismo de sufrimiento y sus implicaciones:

“El sufrimiento no es unívoco, pero tampoco es equívoco, sino más bien analógico. Esto significa que existen distintas formas de padecer, pero más allá de las diferencias formales subsiste una semejanza común, una raíz común en el sufrir. Es distinto un dolor de muelas, de una frustración profesional o de un desencanto afectivo. Pero en el seno de dichas experiencias palpita una vivencia común: el sufrimiento. El sufrimiento se puede definir como la epifanía de la vulnerabilidad, pues no sólo la enfermedad, sino cualquier sufrimiento, del orden que sea, es la manifestación patente y exterior de la vulnerabilidad humana”
(Torralba, 1998).

Los documentos de “voluntades anticipadas”, o “testamento vital”, nacen en Estados Unidos hacia finales de los años 50 en una cultura donde conviven distintas tradiciones morales. Se atribuye a Lewis Kutner, abogado de Chicago, la primera propuesta de “Documento de Voluntades Anticipadas”; en él se establecía su voluntad de rechazar todo tratamiento médico que le alargara la vida de una forma artificial (Molina Domínguez y Ortega Carnicer, 2006). Y posteriormente, en el año 1967, es quien diseña, un modelo de “Testamento Vital” junto a los miembros de la Sociedad americana para la eutanasia (“Euthanasia Society of America”). Es un documento en el que cualquier ciudadano podría indicar su deseo de que no se le aplicara un tratamiento en caso de enfermedad terminal. En palabras de Lidia Buisan,

“un enfermo terminal es aquel que padece una enfermedad avanzada, incurable y progresiva sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y que en un corto espacio de tiempo le conducirá a la muerte. Estadísticamente, el 90% tienen una supervivencia inferior a los seis meses. Por

lo tanto, serían pacientes terminales, los enfermos en fase avanzada de una neoplasia, de una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, del SIDA, de una cirrosis hepática, entre otras. Y no serían pacientes terminales, esos mismos enfermos en las fases iniciales de estas mismas enfermedades, como tampoco lo sería un paciente en estado vegetativo crónico, un paciente tetrapléjico, etc.". (Buisan, 1994).

Las primeras referencias en España sobre el carácter legal del Testamento Vital se empiezan a encontrar en la Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril (BOE nº 102, de 29 de abril de 1986), en sus artículos 10 y 11 (derogados por ley 41-2002). Este es el punto de partida para el respeto a la libertad y autonomía del paciente.

En España, a finales de los años 80, aparecen las primeras propuestas de "Documento de Voluntades Anticipadas". Y es en el año 1986, cuando la asociación "Derecho a Morir Dignamente" elabora y distribuye su primer modelo de Testamento Vital. Este modelo fue actualizado en febrero del año 1996, formato que dicha Asociación tiene vigente en la actualidad.

Hacia el final del año 1989 también aparece el Documento de Voluntades Anticipadas de la Iglesia Católica. Existe, por lo tanto, desde finales de los años 80, un modelo de Testamento Vital elaborado por la Conferencia Episcopal Española.

En los últimos años se ha experimentado un cambio profundo en el proceso de la muerte. Actualmente, ya prácticamente no se usa el término de "muerte natural".

"La sociedad actuando mediante el sistema médico, decide cuándo y después de qué indignidades y mutilaciones él morirá. La medicalización de la sociedad ha traído consigo el fin de la época de la muerte natural. El hombre occidental ha perdido el derecho a presidir su acto de morir. La salud, o sea el poder autónomo de afrontar la adversidad, ha sido expropiado hasta el último suspiro. La muerte

técnica ha ganado su victoria sobre el acto de morir. La muerte mecánica ha vendido y destruido a todas las demás muertes”. (Gómez Sancho, 2006)

Se tiene la impresión de que, sobre todo en la sociedad occidental, casi todas las muertes son como consecuencia de alguna decisión.

“Es decir, alguien toma decisiones en el momento de morir. Y, por lo tanto, ahora parece más oportuno cuestionarnos estas decisiones: qué sentido deben tener, qué límites se deben respetar, pero, sobre todo quién debe tomarlas”. (Broggi, 2000)

de tal manera que una persona al estar enferma y sometida al gran avance de las técnicas médicas debe adquirir más competencia, para lo cual hace falta una buena información, es decir, que el paciente conozca su proceso de enfermedad, las alternativas de que puede disponer, dejando atrás el paternalismo (Pérez González, 2005) y respetando la voluntad y los deseos de la persona, especialmente de aquellas que se encuentren en situación de vulnerabilidad, de dependencia o que no puedan expresar sus deseos por ellas mismas, en definitiva respetando su autonomía. Como nos recuerda, Badillo O’Farrell (Badillo O’Farrell, 1991), se entiende por persona autónoma a aquella “que no debe estar sujeta a interferencia o control externo, pero además, y ello es muy importante, debe dirigir y gobernar la marcha de su propia vida”.

En algunas ocasiones, viendo a algún familiar o amigo entrañable, sometido a terapia intensiva, con su cuerpo lleno de tubos, aparatos, sondas, etc. y, sobre todo, cuando esa persona padece una enfermedad incurable, se suele pensar que a nosotros no nos gustaría encontrarnos en esa situación. Pero si aquella persona no ha expresado “su voluntad”, al equipo sanitario, al igual que a sus familiares y allegados, les costará decidir qué puede ser lo mejor para aquel ser querido, que ya no puede manifestar su opinión y que, por otra parte, puede estar siendo sometido a un encarnizamiento terapéutico que nunca es necesario. El conflicto, el dilema que se plantea puede acabar siendo penoso y, también hace sufrir a todos.

Llegados a este punto, se abren muchos interrogantes. ¿Qué límites se deberían respetar? ¿Quién debe tomar las decisiones: el médico, el paciente o ambos?

Antes de exponer qué es el Testamento Vital, sería necesario decir que la medicina ha intentado, siempre: en primer lugar, *curar*; si no se puede curar, *aliviar*; y en última instancia si tampoco se puede aliviar, *consolar*.

Por lo tanto, la inquietud, el miedo de muchas personas a un alargamiento artificial de su vida y el deseo de que se respeten sus decisiones, en cuanto al final de la misma, han motivado la elaboración del **TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS**, que lo único que pretende es dignificar el proceso final de la muerte, en caso de una enfermedad incurable.

En este punto, la importancia de la dimensión ética de la muerte es incuestionable:

“Existe una ética de la muerte, cuyo fin es determinar la eticidad del morir humano, es decir, la dignidad del morir. Se puede morir con dignidad, asistido y acompañado hasta el final de la vida, pero también se puede morir de un modo indigno, esto es, abandonado, solo y sufriendo inútilmente. La reflexión ética en torno al cómo de la muerte, es decir, al modo de morir es fundamental desde todas las perspectivas. En la sociedad tecnológica, la posibilidad de prolongar la vida humana más allá de los límites adecuados es una posibilidad real y frente a esta posibilidad el discurso ético debe delimitar el valor y la dignidad del morir”. (Torralba, 1998).

El Testamento Vital, que también se conoce con el nombre de **Voluntades Anticipadas o Últimas Voluntades o Instrucciones Previas** (Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Artículo 11 Instrucciones Previas, BOE 274, 15/11/2002), es un documento en

el cual una persona, mayor de edad, en plenas facultades mentales, y con capacidad de obrar suficiente, voluntaria y libremente deja escrito y detalla los tratamientos o actos médicos que desea, o que no desea recibir, en el caso que una enfermedad irreversible o terminal, o bien un accidente, la deje en un estado mental que no le permita expresar su voluntad por ella misma.

¿Qué entendemos como “capacidad de obrar” en este caso? De acuerdo con Vila-Coro (Vila-Coro, 1995):

“La persona posee capacidad jurídica desde el momento de su concepción. Sin embargo, la capacidad de obrar la adquiere en etapas sucesivas. El Derecho le otorga la capacidad de obrar que en cada estadio de su desarrollo le conviene según las manifestaciones de su racionalidad. La capacidad de obrar se reconoce a medida que progresa el desarrollo físico y psíquico de la persona, de acuerdo con baremos establecidos con carácter general, no específicos para cada caso concreto. Según Madrigal: “mientras la capacidad jurídica general, llamada también capacidad de derecho o capacidad de goce, es atributo de la persona humana y es esencialmente igual en todos los hombres, y si se producen restricciones es a título excepcional, la capacidad de obrar no existe en todos los hombres ni siempre en el mismo grado, puesto que la misma se basa en la inteligencia y la voluntad y estas condiciones no se dan por igual en todos los hombres. Diversas circunstancias, que afectan a la inteligencia o voluntad, pueden hacer variar la extensión y contenido de la capacidad de obrar o de ejercicio. Entre las circunstancias que afectan a la capacidad de obrar tenemos, entre otras, la edad y determinados tipos de enfermedades”

¿Y cómo se conciben los “actos médicos” en el documento? Valga la definición de Ortiz Martines:

“El acto médico es la relación médico paciente y todo lo relacionado con un procedimiento respecto a la libertad del paciente, su dignidad como persona y ese raciocinio que nos convierte en protagonistas en la toma de decisiones en un sano consenso con nuestro paciente, buscando la mejor alternativa en todos los aspectos. El acto médico se basa en una relación de confianza donde el

paciente confía al médico el cuidado de su salud, aspecto primordial de su vida, de si mismo". (Ortiz Martines, 2005).

En cualquier caso, en este documento, es muy importante que la persona designe un representante para que intervenga como interlocutor válido y necesario que pueda ayudar al médico o al equipo sanitario a interpretar y aplicar las instrucciones, los criterios y los principios expresados por esa persona en su Testamento Vital/Voluntades Anticipadas. La figura del representante es crucial, tal y como recoge el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat De Cataluña en su informe "Consideraciones sobre el documento de Voluntades Anticipadas" publicado en marzo de 2002:

"El representante es la persona que se nombra para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que en el caso que el otorgante no pueda expresar su voluntad por si mismo, que lo sustituya en la interpretación y aplicación de las instrucciones, los criterios y los principios expresados.

El representante ha de conocer cual es la voluntad del otorgante y ha de tener facultades para interpretarla y aplicarla. No puede contradecir el contenido del documento y ha de actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el otorgante del Testamento Vital habrá manifestado de una manera formal y expresa en este documento. Pero el representante sí que puede manifestarse en aquellos aspectos no especificados íntegramente en el Testamento Vital, en el consentimiento informado y en la valoración de las circunstancias, del previsible avance de la técnica médica, de la oportunidad de la donación de órganos o de investigación científica, etc.

Teniendo en cuenta la importancia capital de las funciones y decisiones encomendadas al representante, es necesario evitar que le pueda afectar ningún tema de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente; es por eso que conviene que el representante no sea, por ejemplo, ninguno de los testigos del documento, ni el médico responsable que deberá ejecutar sus decisiones, ni el personal sanitario que tenga vinculación; esto no excluye que pueden ser representantes personas que, por la vinculación

afectiva o de parentesco con el paciente, cabe suponer que darán prioridad a los intereses de éste.

Es aconsejable que la familia conozca quien ejercerá de representante”. (2002: 7-8).

2.2.1.2. Objetivos del Testamento Vital/ Voluntades Anticipadas

Con el Testamento Vital se intenta superar la época del “paternalismo” de la que habló Broggi en su intervención en las Jornadas de Derecho a Morir Dignamente (Broggi, 2000):

“Las relaciones clínicas se han basado durante siglos y hasta hoy en un poder muy grande de los sanitarios, del médico en particular, en el que también colaboraba la familia. Era una relación muy paternalista, reflejo del resto de relaciones de la sociedad, las mismas que existían entre padre e hijo, marido y mujer, entre rey y súbdito... Y eso pasaba en una situación de gran dependencia del enfermo. Me refiero a que se debería reflexionar sobre la diferencia que existe, por ejemplo, entre el consejo, y sobre todo la persuasión de un lado, y la frontera que lo separa de la coacción. Pensemos que nos encontramos en una sociedad que solía utilizar hasta hace poco la mentira en relaciones sanitarias. Todavía nos queda mucho camino por recorrer”.

También se intenta superar la condescendencia con autoridad, para llegar al criterio actual que respeta la autonomía de los pacientes y su derecho a tomar decisiones que les afectan, siempre previamente informados. Puesto que hoy, la información es un derecho (tal y como recoge la Ley 14/1986 de 25 de abril, BOE 29 abril 1986, art. 10).

No en vano, la autonomía “se ha convertido en uno de los temas cruciales del debate bioético actual. La autonomía es la capacidad para el autogobierno, la autodecisión. Siempre ha estado ahí, incluso antes de que la bioética la descubriese, pues está inscrita en la dignidad de la persona. A mediados de los años 60 del siglo pasado se convirtió en objeto de la bioética al hacerse

explícito que un paciente podía rechazar el tratamiento. Esto tuvo un precedente judicial en los años 40 que acabaría convirtiéndose en ley” (Pellegrino, 2005).

También es básica la información a los pacientes, como resalta Pellegrino (íbid, p. 6): “Como médico, procuro vivir la información al paciente, hacerle comprender su patología y los tratamientos posibles para que, en su caso, pueda rechazar uno u otro. El médico tiene la obligación de decir al paciente cuál considera que es la elección más acertada. No puede dejarle sin más ante tres o cuatro opciones terapéuticas y pedirle que decida sobre una. Como profesional debo dar al paciente mi criterio, pero también la oportunidad de hacer cuantas preguntas precise –que dependerán de su nivel cultural y de la propia percepción sobre la enfermedad- para que luego pueda tomar una decisión. Lo contrario constituiría un abandono. La falta de tiempo no puede ser una excusa: el médico debe encontrar siempre la ocasión para informar al paciente, porque es lo que marca la diferencia en la relación clínica”.

El paciente ha dejado de ser un menor de edad, tutelado por los profesionales, para convertirse en un adulto que asume su autonomía.

La “esencia” del Testamento Vital consiste en asegurar que, cuando la persona haya perdido su capacidad mental para poder participar en la toma de decisiones, la atención sanitaria que reciba se adapte a las preferencias que expresó con anterioridad, y que dejó escritas en el Testamento Vital. Porque

“La capacidad mental constituye la otra regla: a partir de la mayoría de edad, la persona es capaz; puede actuar de forma eficaz por sí misma. Pero puede ocurrir que ello tampoco sea así porque la persona esté afectada por una anomalía, física o psíquica, pero fundamentalmente psíquica, que le impida lo que la ley llama el gobierno de sí mismo. Por tanto, cuando exista un obstáculo que impida a la persona autogobernarse (art. 200 C.c), puede procederse a la denominada incapacitación, cuya finalidad es doble:

- Por una parte, restringe la capacidad plena que tendría la persona de no haber sido sometida a este procedimiento de protección; a partir de la incapacitación, no podrá actuar por sí misma en aquello que se haya restringido su capacidad y deberá hacerlo su tutor por ella, o bien el propio incapacitado, pero actuando conjuntamente con un curador:
- Por otra parte, y como consecuencia de esta supresión, total o parcial, de la capacidad, la persona queda sometida al cuidado y protección de otros: los progenitores, el tutor o el curador”. (Roca, 1996).

Los objetivos del Testamento Vital/Voluntades Anticipadas son:

- El primero de todos es dejar constancia, por parte de la persona interesada, de su voluntad en relación a las previsiones, acciones y límites de las actuaciones sanitarias.
- El Testamento Vital, también tiene por objetivo respetar y promocionar la autonomía del paciente, cuando éste no puede decidir por sí mismo, superando la época del “paternalismo”.
- Informar al paciente para que éste pueda tomar las decisiones que le afectan.
- Conocer explícitamente la voluntad del enfermo.
- Evitar que los médicos y/o los familiares tengan la necesidad de hacer la “interpretación” de cual hubiera sido la voluntad del paciente si pudiera expresarla.
- El Testamento Vital intenta mejorar la relación médico-paciente, que no dependa de la buena voluntad del médico.

- La persona para hacer el Testamento Vital, no ha de esperar a tener la condición de ser un enfermo crítico.
- Que la persona pueda controlar, a través del Testamento Vital, como quiere o como no quiere que se actúe delante de una situación crítica que le pase. Dándole la tranquilidad de que su voluntad va a ser tenida en cuenta.

A propósito de estos objetivos hemos de hacer dos aclaraciones. En primer lugar, en lo relativo a la “interpretación”, rescatamos la argumentación de Peral Gutiérrez:

“La redacción de un testamento vital cuando ingresa un paciente en el hospital es una práctica extendida en algunos países. Sin embargo, la ambigüedad de su lenguaje puede provocar malentendidos y disparidad de versiones ante una única opinión. El testamento vital puede reflejar de forma incompleta los deseos del paciente sobre el mantenimiento de las medidas de soporte y dar una falsa sensación de seguridad en los directamente implicados. Sería necesaria una mejor comprensión por todas las partes para asegurar el cumplimiento de los deseos de los pacientes, todo ello favorecido por el diálogo entre pacientes, familiares y médicos”. (Peral Gutiérrez, 2003).

Por último, ¿qué entendemos por “enfermo crítico”?

“Desde la época en que se vio la conveniencia de agrupar los enfermos graves en una unidad separada donde vigilarles y suministrarles terapia respiratoria, hasta la actualidad, en que se considera al enfermo crítico, allá donde se encuentre, como el sujeto al que hay que prestar una atención de calidad por médicos expertos en su manejo. Se ha señalado que en la actualidad los enfermos críticos constituyen un porcentaje considerable de los pacientes ingresados en el hospital, que podría rondar el 40% (JL Vincent, Bruselas 2002, comunicación personal). En cierta medida los hospitales se van convirtiendo, cada vez más en grandes Unidades de Cuidados Intensivos, Cuidados

Intermedios y Cuidados Especiales. Ya nadie se extraña de que todas las camas del hospital tengan tomas de oxígeno y vacío, o de encontrar en la mesita o en la cabecera pulsioxímetro o un monitor de ritmo cardíaco. Los enfermos hospitalizados son cada vez más graves, requieren más atención y vigilancia” (Palencia, 2003).

2.2.1.3. Excepciones de las Voluntades Anticipadas

Es necesario que la lectura del Testamento Vital sea crítica y prudente, que permita tomar las decisiones asistenciales que ha dejado escritas la persona otorgante, pero teniendo en cuenta que hay excepciones.

- En primer lugar, la lectura del TV/VA se hará siempre según la ley vigente, ya que este no puede ser contrario al ordenamiento jurídico.

“El conjunto de normas jurídicas que rigen en una determinada sociedad en un momento histórico dado, constituye su ordenamiento jurídico. Ordenamiento jurídico que no es un mero agregado de normas, sino que es un conjunto sistemático y coherente. El ordenamiento jurídico es un sistema dinámico integrado por normas de muy diversos tipos, entre las cuales hay una relación de coherencia.

Sin embargo, el ordenamiento jurídico no es un mero agregado de normas. El ordenamiento es un sistema coherente y unitario, con entidad propia distinta de la de las normas que lo integran. Es un sistema, una estructura dotada de un orden interno, en el que sus elementos se relacionan entre sí armónicamente conjugados (J.L. Del Hierro).

Su carácter sistemático hace que se atribuyan al ordenamiento jurídico los siguientes rasgos: UNIDAD, COHERENCIA, PLENITUD.

UNIDAD: Se entiende por unidad del Ordenamiento el que todas las normas que los integran reciben su validez de una norma fundamental que es la que dota de unidad a todo el sistema.

COHERENCIA: Se dice que un ordenamiento es coherente cuando ninguna de las normas jurídicas que lo integran ofrece soluciones contrarias o contradictorias entre sí. Esto es, cuando no hay una norma que obliga o autoriza a hacer algo que otra norma prohíbe o no permite hacer. No pueden pues coexistir en el seno de un sistema jurídico normas que sean incompatibles entre sí.

PLENITUD: Por plenitud del ordenamiento jurídico se entiende la propiedad por la cual ese Ordenamiento tiene una norma determinada para resolver cualquier controversia que se le plantee (J.L. del Hierro). Significa sostener que cualquier ordenamiento jurídico estatal dispone siempre de alguna norma que regula adecuadamente cualquier supuesto fáctico-social que pueda presentarse; el Derecho siempre contaría con una previsión o respuesta adecuada para cualquier necesidad de la vida social. Puede decirse, pues, que un ordenamiento jurídico es pleno (o completo) cuando los jueces pueden encontrar siempre en él una norma en la que se contenga la regulación del conflicto que se somete a su revisión (Benito de Castro)". (Cfr. Abellán, 2005/2006).

- En segundo lugar, el Testamento Vital no puede contener ninguna petición que vaya contra la buena práctica médica, la "lex artis". Pero a veces es difícil interpretar, en cada caso, lo que es "la buena práctica médica".

"Muchas veces, entre los profesionales, y en el derecho, se dice que las actuaciones deben ser proporcionales al beneficio que se obtiene y al mal que comporta conseguirlo. En ese caso, la persona contribuiría a definir qué proporcionalidad quiere, qué mal le parece desproporcionado con respecto al beneficio que le gustaría obtener. En otras palabras, ayudaría a aplicar la *lex artis*, que es una expresión judicial importante, para que sea realmente *ad hoc*, como dice la misma articulación de la ley. En casos muy conflictivos se podría discutir hasta qué punto algunas de las voluntades podrían ocasionar casos de

objeción de conciencia a seguir, antes de imponer una actuación que el enfermo no quiere.

Yo, lo que recomendaría es:

1º) La obligación de aceptar un documento de este tipo en cualquier establecimiento sanitario, privado o público.

2º) La obligación de que un documento de este tipo quede incorporado en la historia clínica, con toda la repercusión legal que ello conlleva.

3º) La obligación de que se tenga en cuenta siempre un documento de este tipo.

4º) La obligación de que, si no se sigue lo que dice el documento, se deba razonar por escrito en la historia clínica. Quizás, además, se debería discutir si, en caso de negativa a realizar la indicación del documento, habría que abordarlo en el comité de ética del centro". (Broggi, 2000).

Es preciso tener en cuenta que el Testamento Vital es una continuación del consentimiento informado.

"La información es un proceso gradual, no es un papel ni un documento, que va avanzando progresivamente. En este proceso, que se desarrolla en el seno de la relación médico-paciente, se conocen los interlocutores y el paciente se prepara para conocer la verdad sobre su enfermedad y para tomar las decisiones necesarias. Para que el paciente participe en las decisiones que le atañen, es imprescindible que tenga información sobre todos los aspectos de la enfermedad o de la intervención que se le propone. El consentimiento informado (CI), es un proceso de diálogo en el seno de la relación médico paciente. En este proceso el médico da la información pertinente, el paciente pide aclaración de lo que no entiende o hace preguntas sobre aspectos que le parecen relevantes y finalmente, tras conocer los pormenores de la intervención y de sus consecuencias, accede o no a la intervención.

La enfermedad suele ser un proceso largo en el que hay que tomar muchas decisiones, unas de mayor importancia que otras, y lo adecuado es que el médico proponga cada una de ellas al paciente y tomen decisiones conjuntamente.

Este proceso, verbal y gradual, es muy difícil ponerlo por escrito. Incluso no es conveniente que todas las decisiones figuren por escrito pues supondría una burocracia imposible de manejar. Documentarlo todo tiene, además, un efecto pernicioso pues implica una falta de confianza en la relación. Los juristas conocen mejor este matiz. Un contrato oral se presta a malos entendidos y a problemas pero implica de entrada una mayor confianza entre las partes. El documento de CI es un contrato entre el médico y el enfermo por el que el médico garantiza que se ha facilitado la información pertinente y por el que el paciente, a su vez, consiente a la intervención propuesta.

El documento, por tanto, no puede sustituir a la información verbal. Es simplemente una garantía de que la información se ha producido. Tiene, adicionalmente, el valor educativo para profesionales y pacientes de promover que se facilite información antes de cualquier intervención.

El documento de CI tiene otro valor adicional. Los profesionales lo pueden utilizar como defensa en caso de denuncia por parte de los enfermos. En efecto, la mayoría de las denuncias tienen en su origen una falta de información o de comprensión por parte del enfermo. El profesional, si dispone de un documento firmado por el paciente en el que conste que ha facilitado la información necesaria, queda protegido ante este tipo de denuncias. Este valor de defensa para los profesionales tiene, sin embargo, sus contrapartidas. Los profesionales pueden convertir el documento en un texto defensivo en el que, en lugar de informar, incluyan todos los riesgos posibles para prevenir cualquier acusación por complicaciones altamente improbables o rarísimas. El paciente, con un documento de este tipo, no sólo no queda más informado, sino todo lo contrario y lo más probable es que desconfíe del documento y del médico.

En resumen: el CI es un proceso verbal que no puede sustituirse por un texto escrito. Sin embargo, el documento de CI es la única forma que hay de garantizar que se informó al paciente y que este está de acuerdo en la decisión de realizar la intervención propuesta por el médico. Este es su objetivo principal, al que se le añaden los de promover un cambio cultural hacia la mayor autonomía del paciente y dar una defensa al médico ante denuncias de falta de información". (Quintana Trías, 1996).

Así, cuando el Consentimiento Informado no se puede dar se debe considerar que la negativa o renuncia a algún tratamiento es legítima y puede ser rehusado, por el paciente, personalmente o a través de un Testamento Vital, aunque la actuación que llevaría a cabo y que propone el médico sea la correcta. Por ejemplo, Betancor apunta que “en 1957, ante un congreso de anestesiólogos, Pío XII se manifestó en contra del ensañamiento terapéutico, y explicitó claramente en el derecho que tiene todo ser humano de morir dignamente, e hizo hincapié en que no existe la obligación de aplicar medios extraordinarios para conservar la vida. Sucede que esa misma alta tecnología que salva vidas las alarga otras veces, contra el deseo del paciente, en condiciones que éste considera indeseables” (Betancor, 1996),

- En tercer lugar, otra excepción se podría producir cuando la situación que se presentara no se correspondiera, exactamente, con la que aquella persona creía en el momento de redactar su Testamento Vital.

Pueden existir circunstancias que no se hayan podido prever, ya sea por su complejidad o por su naturaleza excepcional e imprevisible. Y en esos casos puede surgir la duda sobre si el paciente disponía de toda la información o, bien, si resulta evidente que la tenía, si ésta ha variado desde que se hizo el Testamento Vital. Ello puede suceder porque hayan aparecido nuevas técnicas o cambios en el pronóstico de la enfermedad a la que la persona hace referencia en su Testamento Vital.

Para evitar esas dudas, razonables, que el médico pueda tener ante el cumplimiento de un Testamento Vital, es recomendable que éstos se vayan renovando a través de los años. Así se podría explicar provisiones más concretas, incluso con mayor coherencia de quien ha suscrito su Testamento Vital, ya que es muy normal que los pacientes vayan cambiando de opinión a medida que avanza su enfermedad. El Testamento Vital será plenamente efectivo si está escrito refiriéndose a una enfermedad concreta y bien conocida.

“En cuanto a la utilización y límites del Documento de Instrucciones Previas, éste se podrá aplicar cuando la persona pierda su capacidad, su libertad de actuación y su posibilidad de expresarse. En el caso de que la persona sea competente en el momento en que haya de tomarse la decisión lo expresado por la persona prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el Documento de Instrucciones Previas.

La existencia de un Documento de Instrucciones Previas comporta la obligación de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones clínicas. A la hora de aplicar un Documento de Instrucciones Previas, una lectura prudente que se base en el máximo respeto a la voluntad del paciente es preferible a un rígido seguimiento literal del documento. Si hay un representante designado se solicitará su colaboración para interpretar el Documento de Instrucciones Previas.

En caso de no seguir las preferencias expresadas en el Documento de Instrucciones Previas, el médico responsable deberá razonar por escrito en la historia clínica los motivos de la decisión”. (Saralegui Reta, Monzón Marín y Martín, 2004).

En los casos que concurra que tanto por parte de los familiares o personas vinculadas, ya sea del representante o de los profesionales sanitarios, existiera dificultad para interpretar la voluntad expresada por el paciente, en el Testamento Vital, se puede pedir ayuda al Comité de Ética Asistencial del centro, si lo hubiere, el cual puede ofrecer una ayuda muy eficaz y multidisciplinar.

Los Comités de Ética Asistencial son comités consultivos, interdisciplinarios, especialmente pensados para el análisis y consejo ante los conflictos éticos de carácter asistencial que se producen en las instituciones sanitarias, con el objetivo de colaborar en la mejora de la calidad asistencial. Sus características son, pues, las siguientes:

- Son consultivos.

- Su objetivo es la mejora de la calidad asistencial dentro del ámbito del conflicto de valores.
- Son interdisciplinarios y en ellos participan también ciudadanos que son personas ajenas a las instituciones.

Sus funciones principales son: la realización de orientaciones institucionales (por ejemplo, las órdenes de no-reanimación), el análisis de casos particulares o la formación en bioética dirigida a los profesionales de las instituciones sanitarias. Estos comités nacen a comienzos de los años ochenta en Estados Unidos.

El objetivo primordial de los comités de ética es mejorar la calidad dentro del ámbito de los valores. Dicho esto, se evidencia que los comités de ética tendrán que velar por que se respeten adecuadamente los derechos de los pacientes y, en concreto, el derecho a morir dignamente. (Hernando Robles, 2000).

2.2.1.3.1 El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en pacientes con terapia intensiva

Cuando sea necesario hacer uso del Testamento Vital en pacientes dependientes de terapia intensiva, habrá que tener en cuenta una serie de particularidades respecto a la situación de estos enfermos en estado crítico (Palencia, 2003), puesto que la toma de decisiones en el ámbito de la medicina intensiva, en particular en lo que se refiere al inicio, mantenimiento o retirada de los tratamientos de soporte vital, suele ser de gran complejidad.

“El Soporte Vital es conseguir que toda persona que padezca un problema de salud, que ponga en riesgo su vida, pueda pasar el obstáculo y continuar su proyecto de vida.

Las maniobras de Soporte Vital son:

Soporte Vital Básico, es el conjunto de medidas que tiene como finalidad prevenir la **parada cardiorrespiratoria** (PCR) en situaciones de emergencia, si

ésta no se ha producido, o el mantenimiento de la vida o resucitación cardiopulmonar básica, si se produce la parada cardiorrespiratoria.

Soporte Vital Avanzado, amplía el concepto de resucitación cardiopulmonar avanzada, incluyendo acciones necesarias para la prevención y el tratamiento de situaciones de riesgo vital así como los cuidados intensivos para pacientes con cardiopatía crítica”. (Hernández y Jam, 2003).

En la mayoría de los casos el paciente ya no es competente para tomar decisiones, no se conocen sus preferencias respecto a dichas medidas, existe incertidumbre sobre su beneficio, los familiares y allegados del paciente sufren ansiedad cuando son consultados y con frecuencia no hay consenso entre el personal sanitario. De acuerdo con lo establecido en el Modelo catalán de “Planificación de decisiones anticipadas” del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya 2015), “la competencia es el estado de la persona que le permite el pleno ejercicio de las facultades volitivas y cognitivas, y, por tanto, entender la información, asimilarla i tomar la opción que más se ajuste a sus criterios y valores. La competencia es un concepto clínico que hace referencia a un estado dinámico y fluctuante que está afectado por factores diversos en el contexto de la enfermedad y, por tanto, es necesario que los profesionales la evalúen en función de la gravedad de la decisión que se ha de tomar, siempre que haya indicios de competencia dudosa o cuestionable. El grado de competencia exigible varía en función de la decisión que hay que tomar”.

Con todos estos condicionantes, el médico responsable del paciente tiene que tomar una decisión. Para mejorar este proceso las Instrucciones Previas se presentan como una herramienta útil.

Un ejemplo puede ser la indicación de ingreso en un servicio de medicina intensiva, e intubación (según el Diccionario de Ciencias Médicas Dorland, “acción y efecto de introducir una cánula o tubo en un órgano hueco o en una

cavidad orgánica para facilitar la entrada de aire o la salida de líquidos (...) que se efectúa a través de la glotis para facilitar la entrada de aire a los pulmones”, (Dorland 1965) e inicio de ventilación mecánica en pacientes con insuficiencia respiratoria crónica agudizada.

La calidad de vida, o sea “el poder de actuar y planificar el futuro sólo alcanza un nivel ético cuando es capaz de asegurar las condiciones necesarias para la existencia de los seres humanos como tales. Algunos filósofos de la moral contemporáneos subrayan la importancia de esta consideración y han propuesto el concepto de “calidad de vida” para determinar las características que deben asociarse a la vida de las personas en el mundo actual. En el ámbito de los servicios sociales y hospitalarios, el concepto de “calidad de vida” resulta sumamente útil para la evaluación de ciertas situaciones, del estado de ciertos enfermos, de los tipos de asistencia requerida y dispensada, del entorno social, de las prestaciones sociales necesarias ante determinadas circunstancias, etc. Con esta significación es habitual el uso del término en los textos y debates médicos o científicos. Este propósito de evaluación ha llevado a establecer instrumentos de medida: tests de movilidad, de habilidad manual, de reflejos funcionales, de capacidades cognitivas, de memoria... Existen diversos baremos que permiten cuantificar la situación de cada persona respecto de un conjunto de actividades básicas para la existencia humana. En Estados Unidos se usan varios índices de referencia, adoptados también en otros países:

El *Quality of Life Index* (QLI) (índice de calidad de vida), creado por (Economist Intelligence Unit), se basa en una metodología única que vincula los resultados de encuestas subjetivas de satisfacción con la vida, con los factores objetivos determinantes de calidad de vida entre los países.

El *Sickness Impact Profile* (SIP) (índice de calidad de vida o “perfil de impacto de enfermedad”), la calidad de vida relacionada con la salud es una interpretación subjetiva del paciente, de su satisfacción vital, de la repercusión de la enfermedad en su vida cotidiana, en su desempeño laboral y productivo, en su rol social y en general en su vida, entendida como el conjunto de las dimensiones psicológica, social y física respectivamente.

El *Health Status Index* (HSI) (índice de estado de salud), el índice de salud hace referencia a una característica relacionada con la salud de un individuo o de una población. En salud pública y en planificación sanitaria los indicadores de salud

de la población son utilizados para poner de manifiesto la magnitud de un problema de salud, para reflejar el cambio en el nivel de salud de una población a lo largo del tiempo, para mostrar diferencias en la salud entre diferentes poblaciones y para evaluar hasta que punto los objetivos de determinados programas han sido alcanzados.

El *Quality of Well-Being* (QWB) (índice de “calidad de bienestar”), el bienestar subjetivo se ha definido como la tendencia global a experimentar la vida de modo placentero. Esta valoración que hace el individuo tiene dos componentes: el cognitivo, evaluado por medio de la satisfacción vital, y el afectivo, que se basa en la presencia de emociones positivas y emociones negativas. etc. (Boladeras Cucurella, 1999).

La calidad de vida percibida por el propio paciente y sus preferencias sobre la instauración o no de la ventilación mecánica deben ser los pilares sobre los que se adoptarán las decisiones. Hay que tener en cuenta que en estos enfermos la necesidad de ser intubados en caso de agravamiento es un supuesto que el paciente y sus familiares pueden comprender con relativa facilidad, ya que es algo con lo que pueden encontrarse en el curso de su enfermedad. De ahí la importancia de proporcionar una adecuada información pronóstica, completa y continuada, en el ámbito de la atención primaria o en la consulta del especialista hospitalario, cuando el paciente está en una situación estable y es capaz de comprender, analizar y dejar constancia escrita de sus preferencias. En este sentido respetando y potenciando la autonomía de la persona, se lleva a cabo la planificación de decisiones anticipadas (PDA) para asesorar sobre los dilemas éticos y legales que se puedan presentar a enfermos y familiares en un proceso complejo y, a veces, de final de vida.

La planificación de decisiones anticipadas (PDA),

“es un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias i, de acuerdo con éstos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo sanitario de referencia, expone y planifica como querría que fuera la atención que ha de recibir en una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un espacio de tiempo

determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en que no esté en condiciones de decidir”. (Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas, Generalitat de Catalunya, versión, 8, 2015: 9).

El proceso de planificación de decisiones anticipadas (PDA), está basado en el diálogo entre la persona implicada, los profesionales que lo atienden y, conjuntamente con la colaboración afectiva de sus familiares y personas allegadas, también es importante que haya un representante. Será necesario que el personal que atiende a este paciente tenga las habilidades comunicativas adecuadas, puesto que interesa conocer que le preocupa, a esa persona, que sabe de su enfermedad y que le han contado sobre la misma, cuáles son sus deseos, identificar sus expectativas sobre las posibilidades de atención para que una vez se haya llegado a un acuerdo, paciente, personal sanitario y familiares, poder iniciar y poner en práctica las actuaciones y decisiones sobre su cuidado. Es decir, llevar a cabo el plan de decisiones anticipadas desde el mismo momento en que se inicia el diálogo. Es importante dejar constancia en la historia clínica del paciente y revisarlo periódicamente. La persona afectada siempre lo puede revocar o modificar cuando lo manifieste. Es un plan de cuidados que se va revisando según avanza el proceso de enfermedad o bien sea la situación de final de vida.

También es fundamental, en el proceso de relación terapéutica, saber a qué personas les puede ser de utilidad.

“En general será necesario plantear la planificación de decisiones anticipadas (PDA) a los pacientes crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada, los cuales, por la evolución natural de su enfermedad, necesiten una planificación anticipada de la atención y quieran explicar sus valores y preferencias, además de decisiones posibles frente a escenarios previsibles en su contexto.

Seguramente el profesional más apropiado para iniciar una PDA sea el médico de familia, la enfermera que visita al paciente en su casa, la trabajadora social

que evalúa aspectos familiares, el especialista que hace años que hace un seguimiento de su enfermedad crónica o el equipo de la residencia donde viva. En cualquier caso, sea cual sea este profesional, es importante que se tenga conciencia de la relación de confianza necesaria y del compromiso personal que se ha de establecer indispensablemente con el paciente para garantizar un proceso correcto de PDA.

En todos aquellos casos en que se vea como una opción aceptable para el paciente, será necesario recomendar que se formalicen las decisiones específicas en un Testamento Vital/Voluntades Anticipadas, que incluya la designación del representante”. (Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas, Generalitat de Catalunya, versión, 8, 2015: 38-39).

2.2.1.3.2 El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en pacientes oncológicos

Otros casos similares son los pacientes oncológicos , los que sufren problemas postoperatorios graves, los enfermos con encefalopatía anóxica grave (Smith, 2005), las personas mayores o con pluripatología, etc.

Especialmente, en el caso de enfermos de cáncer, es preciso tomar en consideración que se trata de pacientes afectados por “una ruptura brusca con la vida cotidiana, lo que conduce a un proceso de despersonalización en donde el yo-persona es reemplazado por el yo-cáncer”. En consecuencia, la alteración emocional implícita de la enfermedad conduce a un “proceso clínico de lucha, esperanza y resignación asociado inevitablemente a los sentimientos de miedo y capacidad de curación”. (Jovell, 2006).

Un tema controvertido es la evaluación de la competencia en los pacientes críticos, que habrá de tener en cuenta no solamente la situación y el estado de la persona enferma, sino también la gravedad de la decisión que se ha de tomar. Por eso, “como más trascendente sea la decisión que hay que tomar, más competencia se ha de exigir” (Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas, *op. cit.*, 25). Es necesario calificar la competencia de una persona para que pueda participar en las decisiones sobre su tratamiento,

pero también para proteger a una persona incompetente de una mala decisión sobre su tratamiento.

“Delante de una persona enferma no competente para tomar decisiones hemos de recurrir a las decisiones subrogadas o por sustitución, tal como lo prevé el marco legal en el artículo 9 de la Ley 21/2000 y en el artículo 7 de la Ley 41/2002. Por lo tanto existen dos posibilidades, en función de los datos disponibles:

- Juicio de sustitución: cuando se dispone de pistas relacionadas indirectamente con aquello que el paciente habría decidido (conversaciones, opiniones, anotaciones en la historia clínica, etc.). El representante ha de decidir “poniéndose en la piel del paciente” y teniendo en cuenta todas aquellas manifestaciones previas.

- El mejor interés: cuando no hay ninguna información previa sobre preferencias, opiniones o valores. El criterio habría de ser “el mejor para la persona”. El representante ha de defender la perspectiva del paciente y decidir “tal como él lo habría hecho”; ha de interpretar los valores del paciente, y no imponer los suyos. “El mejor interés” desde la perspectiva profesional solamente ha de prevalecer en el caso de que no se disponga de ninguna pista ni de ningún referente válido.

Los profesionales han de cuestionar y, si es necesario, no aplicar las decisiones subrogadas (delegadas) que vayan en contra del bienestar del paciente y que, incluso, puedan dañarlo, sino habrían estado tomadas previamente por el paciente con plena competencia”.

2.2.1.3.3 El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en pacientes con alteraciones funcionales y cognitivas

Existen algunos métodos que ayudan a evaluar la competencia de una persona. Se recomienda registrar cuidadosamente el proceso de evaluación junto con los datos clínicos.

En primer lugar, podemos citar a James Drane, que en el año 1984 propone un modelo para evaluación clínica que denomina de “Escala Móvil” (sliding scale).

“Según este autor, el umbral de la competencia es móvil, y el punto en el que hay que situarlo depende del tipo de decisión a tomar”. La escala de J. Drave vincula la competencia con la situación clínica del paciente. La Escala Móvil consta de tres niveles:

Nivel 1:

- 1.- Conciencia básica de la propia situación.
- 2.- Asentimiento explícito o implícito a las opciones que se le proponen.

Nivel 2:

- 1.- Comprensión de la situación médica y del tratamiento médico.
- 2.- Capacidad de elección basada en las expectativas médicas.

Nivel 3:

- 1.- Comprensión reflexiva y crítica de la enfermedad y el tratamiento.
- 2.- Decisión racional basada en consideraciones relevantes que incluyen creencias y valores sistematizados.

Esta escala fue revisada y mejorada posteriormente, pero se ha constituido en el modelo que prácticamente se reconoce en la Bioética para estas evaluaciones”. (Vidal, 1999).

Otro método para evaluar la competencia: Escala MMSE adaptada por LOBO. (MINIEXAMEN COGNOSCITIVO de LOBO, desarrollado en España por Tea Ediciones):

“El MEC de Lobo es la versión adaptada y validada en España del MMSE (Mini-Mental State Examination) de Folstein. Se trata de un test de cribaje de demencias, útil también en el seguimiento evolutivo de las mismas.

Existen dos versiones, de 30 y 35 puntos respectivamente, siendo la de 30 puntos un instrumento más útil para comparaciones internacionales.

La versión de 35 puntos fue la primera y es la más utilizada actualmente. Se trata de una sencilla escala estructurada, que no requiere más de 5-10 minutos

para su administración. Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje.

Instrumento sencillo y breve de aplicación, no requiere de especiales habilidades para su administración. La edad y la escolarización influyen en la puntuación total. No explora todas las áreas cognitivas. Posibilidad de que pasen inadvertidos los casos incipientes de deterioro cognitivo”.

También debemos destacar la ESCALA PFEIFFER, muy rápida y sencilla de utilizar por “screening” por parte del médico.

CRIBADO DE DETERIORO COGNITIVO – TEST DE PFEIFFER VERSIÓN ESPAÑOLA (Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía):

“Es un cuestionario que determina la existencia de deterioro cognitivo en función del número de errores cometidos. Explora la memoria a corto y largo plazo. La orientación, la información sobre los hechos cotidianos y la capacidad de cálculo.

La población diana, es la población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 o más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo”.

Por último, citaremos la ESCALA BARTHEL (Autonomía para las actividades de la vida diaria- Barthel. Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía), cuyos parámetros ayudan a analizar la situación de las actividades básicas de la vida diaria.

“El índice o escala de Barthel es un instrumento utilizado por distintos profesionales sanitarios para la valoración funcional de un paciente y su

rehabilitación. La escala mide la capacidad de una persona para realizar 10 actividades de la vida diaria, que se consideran básicas, de esta forma se obtiene una estimación cuantitativa de su grado de independencia. La escala también se conoce como: Índice de Discapacidad de Maryland.

La población diana es la población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia.

En España a partir del año 1993 se comenzó a utilizar en unidades de agudos en pacientes con accidente vascular cerebral y posteriormente en otros niveles asistenciales". (Llauradó, 2016).

Los Documentos de Instrucciones Previas son aplicados en caso de incompetencia del paciente, pero ésta puede ser parcial o transitoria, es decir, un paciente sedado no es por definición un paciente incompetente para siempre y para todo; debemos tratar de conocer su opinión, si no la ha expresado ya, en el caso de que su enfermedad no lo desaconseje.

“En Medicina se entiende por sedación la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa.

El *Diccionario de la Lengua Española* define así los siguientes términos:

- **Sedar:** apaciguar, sosegar, calmar.
- **Sedante:** Dícese del fármaco que disminuye la excitación nerviosa o produce sueño.
- **Sedativo, va:** Que tiene virtud de calmar o sosegar los dolores o la excitación nerviosa

El *Diccionari Enciclopèdic de Medicina* proporciona las siguientes definiciones (el original en catalán):

- **Sedación:** acción producida por los sedantes.

- **Sedantes:** sustancias que disminuyen la sensación de dolor, o más exactamente, la excitación del sistema nervioso central. La acción sedante de muchos medicamentos está relacionada con sus cualidades analgésicas, tranquilizantes e hipnóticas, y el tipo de acción que se alcanza depende de la dosis administrada.

La sedación, genéricamente hablando, admite matices, ya que puede ser primaria o secundaria, continua o intermitente, profunda o superficial.

Clasificación de la sedación:

a) Según el objetivo:

- **Sedación primaria:** es la disminución de la conciencia de un paciente que se busca como finalidad de una intervención terapéutica.
- **Sedación secundaria (en castellano somnolencia):** es la disminución de la conciencia de un paciente como efecto colateral de un fármaco administrado en el curso del tratamiento de un síntoma.

b) Según la temporalidad:

- **Sedación intermitente:** es aquella que permite periodos de alerta del paciente.
- **Sedación continua:** es aquella que mantiene la disminución del nivel de conciencia del paciente de forma permanente.

c) Según la intensidad:

- **Sedación superficial:** es aquella que permite la comunicación del paciente con las personas que le atienden.
- **Sedación profunda:** es aquella que mantiene al paciente en estado de inconsciencia.

Los cuidados paliativos son aquellas atenciones y cuidados que están dirigidos a las personas con enfermedades avanzadas y a sus familias cuando la expectativa médica ya no es la curación. Se trata de un enfoque que tiene por objetivo principal mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, proporcionando una atención integral brindada por equipos de trabajo interdisciplinarios.

La OMS, considera a los cuidados paliativos como un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas

asociados con Enfermedades Amenazantes para la Vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”. (Fundación Paliar, 2016).

En Cuidados Paliativos entendemos por sedación exclusivamente la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo con el objetivo de controlar algunos síntomas. En el curso del tratamiento de pacientes en fases avanzadas y terminales de su enfermedad, donde la estrategia terapéutica es paliativa, podemos precisar dos conceptos diferentes pero relacionados: sedación paliativa y sedación terminal, en los que la administración de fármacos sedantes pretende conseguir el manejo de diversos problemas clínicos (ansiedad, disnea, insomnio, crisis de pánico, hemorragia, sedación previa a procedimientos dolorosos, etc.).

d) Según el momento en que se realiza:

• **Sedación paliativa:** Se entiende por sedación paliativa 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, implícito o delegado.

Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

• **Sedación Terminal:** Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda.

Como puede verse, se entiende la sedación terminal como un tipo particular de sedación paliativa que se utiliza en el periodo de la agonía.

Síntoma refractario: El término refractario puede aplicarse a un síntoma cuando éste no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos

para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente.

Síntoma difícil: El término difícil puede aplicarse a un síntoma que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.

En Cuidados Paliativos la administración de fármacos sedantes, per se, no supone un problema ético cuando se han prescrito bajo las indicaciones correctas y con el consentimiento del paciente.

Sí suelen generar dudas, en cambio, aquellas situaciones en que aparecen síntomas “refractarios” o resistentes a los tratamientos habituales y en los que se ha de contemplar la sedación como única posibilidad terapéutica. El problema consiste esencialmente en la dificultad que algunos autores han manifestado tener para diferenciar sedación de eutanasia y la clara posibilidad de conculcar los principios de autonomía y beneficencia”. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2002).

A pesar de las dificultades reales en incorporar las preferencias de los pacientes críticos en la toma de decisiones, no por ello debemos dejar de intentar respetarlas al máximo.

“En los últimos años la pregunta por los límites que se deberían establecer a la prolongación artificial de la vida ha sumado un nuevo aspecto. “El conflicto ya no lo plantea el médico que propone una terapia que conduce al encarnizamiento terapéutico, sino que nace del paciente o de sus familiares que piden un tratamiento que no se considera eficiente”, afirma el doctor Mainetti. La respuesta de la bioética se centra en el llamado concepto de futilidad, que de por sí es bastante controvertido. “Los tratamientos fútiles, esto es inútiles, lo único que logran es dar al paciente dolor, daño, incomodidad y gasto económico”, define la doctora Pace. Ahora, ¿cómo se determina la futilidad de una terapia médica?

Existen dos criterios. “La futilidad fisiológica es el más simple: es cuando el tratamiento demuestra no modificar las variables fisiológicas del paciente que uno busca. Otras personas sostienen que se puede definir la futilidad mediante

criterios estadísticos: un tratamiento sería fútil cuando tiene menos del 1% de posibilidades de resultar exitoso.” No hace falta aclarar que para determinar la futilidad de un tratamiento es necesario actuar caso por caso. “Los límites que delimitan este concepto son muy controvertidos y discutibles; por eso las instituciones médicas cuentan hoy con comités de bioética”, señala el doctor Edgardo A. Liaño, coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Cemic”. (Ríos, 2002).

Hay una serie de recomendaciones para la limitación del esfuerzo terapéutico, que deberán basarse en el conocimiento científico y en las preferencias del paciente, discutirse de forma colectiva y tomarse por consenso e incluir a la familia cuando el paciente no esté capacitado para hacerlo; en relación con el consentimiento informado, establece que las limitaciones terapéuticas deben obedecer siempre a la presencia de futilidad o de voluntades anticipadas”. (Saralegui Reta, Monzón Marín y Martín, 2004). La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es la decisión sobre la no implementación o retirada de terapias médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente, actualmente es también conocida como “adecuación del esfuerzo terapéutico”. Con esta definición se entiende la LET como la contracara de la obstinación terapéutica y su uso se acota según el estado del paciente, su calidad de vida, su evolución y su pronóstico. (Gómez García, 2014).

Por lo tanto, el Testamento Vital/Voluntades Anticipadas será plenamente efectivo si concurren las siguientes características:

- Si está escrito refiriéndose a una enfermedad concreta, bien conocida y, además, si en el transcurso del proceso ha existido un diálogo entre el paciente, los profesionales y los familiares planificando los cuidados que vaya necesitando, es decir, poniendo en práctica “la planificación de decisiones anticipadas”, (PDA).
- Si se explican previsiones concretas. Por ejemplo, un enfermo con una dolencia pulmonar crónica que lo han tenido que intubar muchas veces.

Y concreta explícitamente que “no quiere que lo intuben más”. Desea que la naturaleza haga su curso, y poder dignificar su proceso de muerte.

- Si se ha renovado recientemente.
- Si hay un representante “interlocutor” para aclarar las dudas e interpretar las preferencias de la persona.

2.2.1.4. Legislación sobre Testamento/ Voluntades Anticipadas. Marco normativo

Como nos recuerda Boladeras (Boladeras, 1999), “históricamente es necesario remontarse hasta 1976, fecha en la que, como consecuencia del caso de Karen Ann Quinlan se promulga, en California, la “Ley de Muerte Natural” (Natural Death Act), que legalizó por primera vez lo que hoy se conoce con el término de Testamento Vital o documento de Voluntades Anticipadas.

“Karen Ann Quinlan, una joven norteamericana de 21 años, entró en estado de coma a consecuencia de la ingestión de drogas y alcohol (abril de 1975). Los médicos diagnosticaron “estado vegetativo crónico y persistente” por lesiones irreversibles en los lóbulos cerebrales y el córtex. Su padre pensaba que no tenía sentido prolongar aquella apariencia de vida con la ventilación asistida y los medios extraordinarios que mantenían sus constantes vitales. Solicitó al juez su tutela para tener potestad legal de autorizar la interrupción de dichos medios extraordinarios, pero un juez de Morristown (Nueva Jersey) rechazó que pudiera hacer uso de sus poderes para tal fin, argumentando, entre otras cosas, que los motivos humanitarios no justifican la acción premeditada de acabar con una vida humana. El padre apeló ante el Tribunal Supremo de Nueva Jersey reivindicando el derecho a la intimidad; es decir, la no intromisión de terceros en las cuestiones estrictamente personales. El juez estimó que “existe una diferencia fundamental, y en este caso determinante, entre acabar ilícitamente con la vida de una persona e interrumpir, por una cuestión de autodeterminación, los medios

artificiales que la mantienen con vida” (1976). Entonces se retiró la ventilación asistida, pero la enferma aún vivió diez años más en estado vegetativo persistente, porque se le mantuvo la alimentación artificial”.

Igualmente, hemos de referirnos al caso de Nancy Cruzan:

“En enero de 1983 la joven Nancy Cruzan de 25 años, sufrió un accidente de coche en el Estado de Missouri (EE.UU), que le provocó una falta de oxígeno en la corteza cerebral, quedando en un estado de coma profundo. Los equipos médicos mantuvieron su vida vegetativa con intubación y soporte vital artificial durante años, mientras sus padres pedían reiteradamente que la desintubaran y la dejaran morir en paz, como hubiera sido el deseo de Nancy, ya que así lo había manifestado explícitamente con anterioridad al suceso. Se solicitó el permiso del juez (1987) y, tras considerar la peculiaridad del caso y los indicios de la que habría sido su voluntad, dictaminó a favor de la suspensión del tratamiento en julio de 1988, a pesar de la inexistencia de un documento o testimonio escrito sobre este particular por parte de la joven. Sin embargo, este extremo fue decisivo para que prosperara una apelación contraria a la sentencia, presentada en una instancia superior: en 1989 la Corte Suprema de Missouri sentenció que no se disponía de pruebas objetivas de la opinión y la voluntad de la enferma y que el Estado debía velar por el respeto a la santidad o sacralidad de la vida, lo que significaba que el estado de Missouri tenía derecho a mantener con vida a Nancy y no se reconocía el derecho de los tutores a tomar sus propias decisiones. La Corte Suprema de los Estados Unidos confirmó esta sentencia; el presidente de la sala, el juez Rehnquist “dijo que Missouri, como comunidad, tenía razones legítimas para mantener con vida a Nancy Cruzan, incluso si se aceptaba que permanecer viva era desfavorable a los propios intereses de ésta, porque el Estado tenía derecho a decir que es *intrínsecamente* malo que alguien muera deliberada y prematuramente”. Con todo, la sentencia reconocía el principio de autonomía y el carácter vinculante de las decisiones personales sobre los tratamientos médicos explícitamente manifestadas, lo que abría nuevas perspectivas de futuro.

El caso Cruzan acabó con la aportación de nuevos testimonios y formalidades para demostrar la que había sido voluntad de la paciente, ante una nueva sala del Estado de Missouri; en diciembre de 1990, el juez estimó probado que Nancy

no hubiera querido seguir existiendo en tales condiciones y admitió la interrupción de la alimentación artificial.

En estos casos se hace patente la discrepancia de criterios de los distintos agentes sociales implicados en la situación y la importancia decisiva de quién toma la decisión final.

En el caso de Nancy Cruzan, dos tribunales sentencian que incluso la vida vegetativa debe ser sustentada por medios extraordinarios, apelando a que la vida humana es sagrada y que el Estado debe protegerla como bien intrínseco, independientemente de los intereses del individuo. Este caso produjo una polémica muy amplia e intensa en EE.UU” (ibid., pp.193-195).

Asimismo, en 1991, a raíz de la sentencia de la Corte Suprema de los Estados Unidos sobre este caso, se dicta la *Patient Self-Determination Act*, o ley de autodeterminación del paciente.

“La Patient Self Determination Act (PSDA), fue propuesta al Senado y al Congreso norteamericano en Octubre de 1989 por los senadores John C. Danforth (republicano, senador por Missouri) y Daniel Patrick Moynihan (demócrata, senador por Nueva York). Su intención era incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a sus cuidados sanitarios, sobre todo al final de la vida. Desde el principio la PSDA contó con resistencias – por ejemplo las compañías sanitarias decían que difundir las voluntades anticipadas no era tarea suya -, pero lo cierto es que la sentencia de la Corte Suprema de los Estados Unidos sobre el caso Cruzan en junio de 1990 hizo que el legislativo decidiera de forma casi unánime llevar adelante el proyecto. El Presidente Bush (padre) firmó la aprobación de la PSDA, que entró en vigor el 1 de Diciembre de 1991. La PSDA obligaba a todas aquellas organizaciones y centros sanitarios y sociosanitarios que recibieran fondos de Medicare o Medicaid, a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de voluntades anticipadas”. (Barrio Cantalejo, Simón Lorda y Júdez Gutiérrez, 2004).

Esta ley exige a los hospitales y centros sanitarios que reciben ayudas económicas de los programas federales Medicare o Medicaid, conocer si los pacientes han realizado un Documento de Voluntades Anticipadas para poder incluirlo en su historia clínica, o sea otra norma legal que autoriza que cada paciente pueda expresar su deseo de recibir, o de no recibir asistencia médica”. (Molina Domínguez y Ortega Carnicer, 2006).

“Por primera vez la mayoría de los jueces admitieron que individuos competentes tienen un derecho constitucional a ordenar que los apoyos vitales no sean utilizados en su caso si es que se encuentran de manera permanente en estado vegetativo. La Corte dijo que los Estados pueden imponer muchos requisitos minuciosos a la forma en que se tiene que formular una directiva anticipada de esa clase, pero que tienen que admitir de alguna manera el efecto jurídico de esas directivas. Varios Estados revisaron sus normas después de la decisión en el caso Cruzan, por lo que cualquier Estado tiene ahora previsiones legales para reconocer ya sea los testamentos de vida, ya sea los poderes de cuidado de salud y, en la mayoría de los Estados, ambas alternativas”. (Boladeras, 1999).

En España el marco normativo que da legalidad al Testamento Vital, es cada vez más amplio, aunque las primeras propuestas de estos documentos no aparecen hasta finales de los años 1980. “El Testamento Vital de la Asociación Derecho a Morir Dignamente” y el “Testamento Vital de la iglesia católica” fueron los primeros documentos de los que se tiene constancia.

No obstante, las primeras referencias en España sobre el carácter legal del Testamento Vital se empiezan a encontrar en la ley 14/1986, General de Sanidad, en sus artículos 10 y 11 es el punto de partida para el respeto a la libertad y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud dentro del ámbito sanitario. Esta ley establece que la elección de la terapia es un derecho del paciente, este puede elegir libremente entre las opciones diagnósticas y terapéuticas existentes; aunque, en realidad, adquiere importancia normativa, con carácter nacional, con la entrada en vigor en España del “Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina”, más

conocido como el Convenio de Oviedo, celebrado en esa ciudad el 4 de abril de 1997 y ratificado por España el 1 de enero de 2000.

En este Convenio, en su artículo 9, queda expresado con bastante claridad el objetivo del Testamento Vital sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. “Deseos expresados anteriormente” establece que “*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 este punto, hemos de resaltar el término “dignidad”:

“El término *dignidad* indica un atributo universalmente común a todos los hombres, sin cuyo reconocimiento no se puede ejercer la libertad y menos aún la justicia. Se trata de una característica específica que coloca al ser humano en un nivel superior de la existencia según el cual debe ser respetado por todos los existentes.

La dignidad ontológica se refiere al ser y se fundamenta en el ser. Decir que la persona tiene una dignidad ontológica, es afirmar que goza de una dignidad y, por lo tanto, es merecedora de un respeto y de una consideración. Por el mero hecho de ser persona, esto es, de ser de un modo determinado, de tener una esencia concreta, debe respetarse y tratarse de un modo cualitativamente distinto. La dignidad de la persona humana, desde este punto de vista, radica en su ser y no en su obrar. Puede actuar de forma indigna, pero a pesar de ello, tiene una dignidad ontológica que se refiera a su ser. Es digna por el mero hecho de ser persona. Afirmar la dignidad de la persona significa que no se puede atentar contra ella, ni tratarla de una forma inferior a su categoría ontológica. La dignidad que podríamos calificar de ontológica es irrenunciable y constitutiva. Pertenece a toda persona por el mero hecho de ser persona y se halla incondicionalmente ligada a su naturaleza racional y libre.

Existe una dignidad arraigada al ser y una dignidad arraigada al obrar. La dignidad del obrar es la dignidad ética y se refiere a la naturaleza de nuestros actos. Hay actos que dignifican al ser humano, mientras que hay actos que lo convierten en un ser indigno. Es lícito, desde esta perspectiva, hablar de una

dignidad añadida, complementaria o, si se desea utilizar un término más correcto, moral: una nobleza ulterior, derivada del propio carácter libre del hombre, de su índole de realidad incompleta, pero dotada de la capacidad de conducirse a sí misma a su perfección definitiva.

El enfermo es, ante todo, persona y, en tanto que persona, tiene una dignidad y esa dignidad requiere un trato ético y un tipo de relación cualitativa que se concreta en una serie de modos de proceder". (Torralba, 1998).

A partir de la ratificación por España del Convenio de Oviedo, Cataluña es la primera comunidad autónoma que regula jurídicamente el Testamento Vital. El Parlamento de Cataluña el 29 de diciembre de 2000 aprobó la ley 21/2000, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. Esta Comunidad dio el primer paso, regulando en su artículo 8 las voluntades anticipadas definiéndolo como *"el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad..."*. Esta definición es muy parecida a la de otras normas autonómicas que regulan esta materia, pero teniendo como fundamento común el derecho del ciudadano a tomar parte en las decisiones sanitarias y la obligación del profesional sanitario de tener en cuenta los deseos del paciente.

Desde el punto de vista jurídico, la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente al introducir en su artículo 11 la regulación sobre Instrucciones Previas que contempla los deseos del paciente expresados con anterioridad.

"Establece que la "dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y documentación clínica" y

que “todo paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”. En su redacción se aclara que “no serán aplicadas instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, incluida la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”. (Saralegui, Monzón y Martín, 2004).

Esta ley 41/2002, entró en vigor el 16 de mayo de 2003, y es la ley que ha permitido tener la base jurídica reglamentaria y suficiente, que era necesaria para dar soporte a la información, a la difusión y a la utilización del Testamento Vital, que la ley denomina como “Instrucciones Previas, por parte de la población española.

A partir de la ley 41/2002, las diferentes Comunidades Autónomas han ido elaborando sus propias leyes para poder implantar y desarrollar el Testamento Vital. Teniendo en cuenta que es, además, una ley que aporta seguridad ética y jurídica hacia los profesionales sanitarios.

Actualmente existe una gran diversidad en la regulación de estos documentos por parte de las distintas Comunidades Autónomas, aunque todos ellos deben reunir unos requisitos mínimos. *“En el artículo 11 de la Ley de Autonomía del Paciente se establecen los requisitos mínimos y básicos que ha de reunir un “testamento vital” desde el punto de vista legal:*

- *Deberá ser otorgado por persona mayor de edad, capaz y libre.*
- *Se deberá realizar por escrito.*
- *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al Ordenamiento Jurídico (especialmente al Código Penal, que en su artículo 143 tipifica como delito el auxilio y la inducción al suicidio), a la “lex artis”, ni las que no se correspondan al supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”. (Molina Domínguez y Ortega Carnicer, 2006).*

El artículo 11 de la Ley 41/2002 indica que cada Servicio Autonómico de Salud regulará el procedimiento adecuado que garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, de tal manera que, en la actualidad, las normas promulgadas por las Comunidades Autónomas son las siguientes:

- Comunidad Autónoma de Cataluña, la ya citada Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Capítulo IV “Respeto al derecho a la autonomía del paciente”. Artículo 8, regula por primera vez en España, el derecho a otorgar previamente la voluntad mediante documento, denominado “Voluntades anticipadas”.
- Comunidad Autónoma de Galicia, la Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los pacientes. Fue modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo. El artículo 5 se refiere a las “Instrucciones Previas”.
- Comunidad Autónoma de Extremadura, la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. Capítulo III “Derechos y deberes de los ciudadanos respecto al Sistema Sanitario”. La Ley 3/2005, de 8 de julio, “de información sanitaria y autonomía del paciente”. A las Instrucciones Previas, las denomina: “Expresión Anticipada de Voluntades”.
- Comunidad Autónoma de Aragón, la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. Capítulo III “Del respeto al derecho a la autonomía del paciente”. Artículo 15. “Las voluntades anticipadas”.
- Comunidad Autónoma de Navarra, la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, “sobre los derechos del paciente a las Voluntades Anticipadas, a la información y a la documentación clínica”. Fue modificada parcialmente por la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril.
- Comunidad Autónoma de Cantabria, la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. En su artículo 34, dispone que “el

paciente puede expresar su voluntad con carácter previo”. “Voluntades Previas”.

- Comunidad Autónoma del País Vasco, la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad. Artículo 2. “Contenido del derecho de las personas a la expresión anticipada de voluntades en el ámbito de la sanidad”. Artículo 3. “Documento de voluntades anticipadas”.
- Comunidad Autónoma Valenciana, la Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. Capítulo II “Voluntades anticipadas”. Artículo 17, define el documento denominándolo “Voluntades Anticipadas”.
- Comunidad Autónoma de las Islas Baleares, la Ley 5/2003, de 4 de abril, Ley de Salud de las Illes Balears. Sección 7ª. “Derecho a manifestar las voluntades anticipadamente”. Posteriormente la Ley 1/2006, de 3 de Marzo, de Voluntades Anticipadas. (El Decreto 58/2007, de 27 de abril desarrolla la Ley de “Voluntades Anticipadas”).
- Comunidad Autónoma de Castilla y León, la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, en el artículo 30 regula el Documento de “Instrucciones Previas”.
- Comunidad Autónoma de Andalucía, la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Artículo 2. “Concepto de declaración de voluntad vital anticipada”. Regula, el derecho de las personas a decidir sobre situaciones sanitarias en el futuro, en el ámbito territorial de Andalucía, denominándolo: “Documento de Voluntad Vital Anticipada”.
- Comunidad Autónoma de Madrid, 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. Artículo 2. “Documento de Instrucciones Previas”.

- Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha, la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de “Voluntades Anticipadas” en materia de la propia salud.
- Comunidad Autónoma de La Rioja, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la sanidad y en su artículo 3 define el concepto y el carácter de las “Instrucciones Previas”.
- Comunidad Autónoma de Murcia, por medio del Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro. Capítulo I “Instrucciones Previas”. Artículo 1. “Documento de Instrucciones previas”.
- Comunidad Autónoma de las Islas Canarias, Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. Artículo 2. “Concepto de Manifestación Anticipada de Voluntad.
- Comunidad Autónoma del Principado de Asturias, Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario de Artículo 2. “Concepto de Instrucciones Previas de tratamiento médico”.
- Ciudades de Ceuta y Melilla. Las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, se rigen en lo dispuesto al contenido de las “Instrucciones Previas”, por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

2.2.1.5. ELABORACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS

El contenido del Testamento Vital es muy personal y como se trata de manifestar anticipadamente la voluntad respecto de situaciones que pueden

afectar a la salud y a la autonomía de las personas, es necesario hacer, previamente, una **reflexión** serena respecto de los propios valores o principios vitales.

“El respeto a la gestión de la propia vida, recogida en el principio bioético de autonomía, conlleva el derecho de toda persona adulta, capacitada, en ausencia de coacciones y debidamente informada, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí misma, lo que en ocasiones podría no coincidir con la opinión del médico”. (Saralegui Reta, Monzón Marín y Martín, 2004)

“Es aconsejable que este proceso de reflexión sea orientado por el asesoramiento de su médico, para poder explicar lo más detalladamente posible las **situaciones sanitarias** concretas que pueden acontecer, o sea situaciones clínicas específicas como una enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada, una situación terminal o un accidente que pudiera dejar a la persona en un estado vegetativo persistente, es decir, en las que quiere que se tengan en cuenta las **instrucciones** que ha dejado escritas,

Dejar constancia en el Testamento Vital de las **limitaciones** a las actuaciones médicas y deseos específicos, como por ejemplo, que no se mantenga con vida a la persona con medios artificiales tales como técnicas de soporte vital, alimentación artificial, fármacos, etc., o bien que se retiren estos tratamientos si ya se hubieran comenzado a aplicar, si no existe suficiente evidencia de recuperación. Y al mismo tiempo dejar constancia de que se suministren los fármacos necesarios a fin de paliar el padecimiento físico o psíquico causado por la enfermedad, o por la falta de fluidos o de alimentación, aunque por ello se pueda acortar la vida de la persona”. (Generalitat de Catalunya, 2002)

Tener en cuenta que, al mismo tiempo, se garantice la asistencia necesaria para poder afrontar la muerte con dignidad.

“Nombrar en el Testamento Vital a un **representante**, que actuará como un interlocutor válido y necesario con el médico o con el equipo sanitario, cuando la persona se encuentre en una situación en que no pueda expresar su voluntad por ella misma, dicho representante lo substituirá en la interpretación y aplicación de las instrucciones, los criterios y los principios expresados y que ha dejado escritos en su Testamento Vital”. (Generalitat de Catalunya, 2002)

También se puede dejar por escrito en el Testamento Vital el deseo de hacer donación de los órganos y tejidos, si fuesen útiles para la asistencia sanitaria, la investigación, etc.

Una guía para elaborar el Testamento Vital debería contener una serie de pautas que dieran soporte a la persona que lo quiere elaborar:

- Asegurar que la persona conoce la importancia que tiene un Documento de Voluntades Anticipadas.
- Ofrecer colaboración a la persona que decide redactar este documento dando información sobre los estados de salud previsibles, alternativas, riesgos... absteniéndose, en todo momento, de condicionar o coaccionar las decisiones de la persona.
- Dar información sobre los contenidos que pueden figurar en el Documento de Voluntades Anticipadas, y de los que, según la ley aunque consten no se podrán respetar porque vayan en contra de la legislación vigente o la “lex artis”.
- Valorar la capacidad de la persona que realiza un Documento de Voluntades Anticipadas, para darse cuenta si ha comprendido bien la información y actúa libremente, sin ningún tipo de coacción, y es capaz de comprender adecuadamente las consecuencias asociadas a la firma de un Documento de Voluntades Anticipadas.
- Asegurarse que el Documento de Voluntades Anticipadas expresa realmente los sentimientos y las emociones de la persona delante de la decisión que está tomando.

- Explicar en qué consiste la figura de representante legal, y facilitar que el representante pueda estar presente en el proceso de elaboración del Documento de Voluntades Anticipadas.
- Informar a la persona de la conveniencia de que la familia o personas vinculadas tengan conocimiento que se ha hecho un Documento de Voluntades Anticipadas para poder compartir decisiones.
- Asegurarse que el Documento de Voluntades Anticipadas se incluya en la historia clínica, con un distintivo bien visible, para que todo el equipo sepa de la presencia de este documento.
- Comprobar si la persona conoce la posibilidad de inscribir el Documento de Voluntades Anticipadas en el registro de su Departamento de Salud.
- Comunicar a la persona que tiene la posibilidad de renovar, modificar o anular el documento en cualquier momento.
- Recordar a la persona que ha de pedir la aceptación del representante, si éste no ha estado informado ni ha participado en el proceso de elaboración del Documento de Voluntades Anticipadas. (Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, 2007).

El Testamento Vital también sirve a las familias, porque les ayuda a tomar y aceptar decisiones en momentos muy difíciles. Así, por ejemplo, se puede incluir la decisión respecto a la donación de órganos y, en este caso no se requerirá la autorización de la familia para la extracción o uso de los órganos donados en caso de fallecimiento.

“Aunque cualquier persona puede realizar el Testamento Vital, hay grupos de pacientes en los que está especialmente aconsejado (aquellos con enfermedad crónica cuya evolución es previsible, pacientes oncológicos, enfermos con demencia en su fase inicial, pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en diálisis, etc.), tras conocer por su médico las complicaciones que su enfermedad le puede deparar en el futuro y las opciones de tratamiento indicado para ellas; así, los pacientes tienen la oportunidad de dejar constancia escrita de sus preferencias al respecto, tanto de aceptación como de rechazo. Las

personas mayores constituyen igualmente un sector de la población al que las Instrucciones Previas van especialmente dirigidas; por un lado, para intentar ser exquisitos en el respeto a la autonomía del paciente anciano y, por otro, debido a que los problemas del final de la vida suelen ser más cercanos para ellos que para el resto de la ciudadanía.

Los pacientes tienen el derecho a participar en el plan de cuidados y los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad profesional y legal de asegurar esta participación, teniendo en cuenta que una buena práctica médica ya no lo es si no respeta la voluntad del enfermo. No se trata de que el enfermo indique el tratamiento, sino de que escoja entre las opciones más razonables”. (Saralegui Reta, Monzón Marín y Martín, 2004).

“Antes de la Segunda Guerra Mundial y hasta la primera parte de la década de los 60, la toma de decisiones médicas correspondía de forma prácticamente exclusiva a los profesionales de la medicina: ellos solos eran los que tomaban las decisiones, incluso en las cuestiones más difíciles, como podía ser retirar el tratamiento vital al paciente, sin discutirlo con éste, sus familiares o colegas. Era, prácticamente, la época del dominio del médico, en guardia las veinticuatro horas del día, permaneciendo al borde de la cama de su paciente hasta el fin: el médico conocía bien a sus enfermos, había como un pacto tácito de que sobre aquél pesaba el compromiso de decidir qué tratamientos aplicar, cuánta información debía suministrarles sobre su enfermedad y el momento de hacerlo.” (González Morán, 2006)

“La relación médico-paciente ha evolucionado de manera sustancial en las últimas décadas. La actitud paternalista (Broggi, 2000) del médico hacia un enfermo que confiaba en su criterio sin cuestionarlo, ha derivado hacia la “emancipación” del paciente, tras reclamar su derecho al ejercicio de la autonomía de la voluntad. Junto a los términos “paciente” y “enfermo” aparece otro nuevo: “usuario del sistema sanitario”. Además, el consentimiento informado (Quintana Trías, 1996) se ha convertido en un requisito indispensable para la práctica de cualquier intervención quirúrgica e incluso para la prescripción de tratamientos médicos”. (Quijada González, 2010).

Según David C. Thomasma, el Testamento Vital obligará a los médicos a mejorar la relación con el paciente porque sólo es eficaz con una estrecha relación clínica entre médico y paciente, un compromiso, basado en la confianza, para la gestión de los valores y la toma conjunta de decisiones, “el médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? Quizá la buena praxis le indique que debe poner el respirador pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario.” (Thomasma, 2001)

Por tanto y en concreto, Marc Antoni Broggi recomienda que se legitime un documento de Testamento Vital en el que habría apartados como estos:

Primero, una explicitación de valores fundamentales de la persona y de prioridades personales que puede escoger: prefiero vivir menos que alargar la vida sin conciencia.

Segundo, ya más concreto: limitaciones a las actuaciones médicas y deseos específicos en situaciones X que, al igual que las limitaciones, serían más válidos cuanto más próximos a la situación real hubiesen sido expresados; cuando la situación sea más previsible o más reiterada su voluntad (como en el caso de las enfermedades crónicas).

Tercero, además, un tercer apartado consideraría la designación de un representante fiduciario que permitiese una expresión mejor, más matizada, de la voluntad y de su interpretación en casos no previstos; representante que, a este efecto, estaría por encima de la familia, entre otros motivos porque evitaría la influencia de intereses o la culpabilización excesiva”. (Broggi, 2000)

En situaciones de incapacidad para expresar la propia voluntad u opinión, se entiende que el mejor modo de preservar este derecho del paciente es el Testamento Vital, o sea el proceso en el que una persona planifica los tratamientos y cuidados de salud que desea recibir o bien rechazar en el futuro, cuando no sea capaz por sí misma de tomar decisiones de ningún tipo. Mientras la persona pueda decidir por sí misma, pero su estado de salud esté muy comprometido puede realizar “la planificación de decisiones anticipadas (PDA) (Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas, versión 8, 2005: 9), con el equipo sanitario que le atiende, y también con su entorno familiar, donde expresará sus valores, deseos y preferencias para sobrellevar su situación de complejidad clínica, enfermedad grave o en situación de final de vida.

Es necesario remarcar que, el Testamento Vital es un documento de obligado cumplimiento por parte del equipo médico, por ello, en caso de objeción de conciencia por parte del profesional sanitario que debe tratar al paciente, se deberá proporcionar la asistencia de otro profesional del centro hospitalario, que no muestre ningún rechazo para cumplir con la voluntad anticipada, que el paciente ha dejado escrito en su Testamento Vital/Voluntades Anticipadas.

En el caso de no seguir las instrucciones que una persona ha dejado escritas en su Testamento Vital/Voluntades Anticipadas, será necesario razonar los motivos y dejarlo escrito en la misma historia clínica.

“Limitar la sobre utilización terapéutica o eludir el innecesario retraso en la muerte (interesante término, este último, recogido en la normativa navarra) son las cuestiones clave a la hora de redactar estos documentos. La cuestión de fondo es si puede considerarse éticamente admisible todo lo técnicamente posible en la práctica clínica”. (Siso, 2007).

2.2.1.6. VALIDACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS

Un Testamento Vital será válido cuando esté firmado por una persona mayor de edad, con capacidad legal y que actúe libremente. Debe estar formalizado por escrito según la legislación vigente de cada Comunidad Autónoma.

Las tres formas más empleadas para llevar a cabo la validación del Testamento Vital son:

2.2.1.6.1 Ante Notario

En este supuesto, no son necesarios los testigos, puesto que el notario garantiza con su fe pública y bajo su responsabilidad, la capacidad del otorgante, que ha sido debidamente informado del contenido del documento, que se corresponde con su voluntad, que el contenido del documento no ha sido alterado, y que será objeto de custodia a perpetuidad y reproducido a voluntad.

“Otorgar, en la materia que nos ocupa, supone la formalización de la declaración de voluntad de una persona al emitir el contenido de sus deseos materializados en las instrucciones previas” (Siso, 2007).

Este documento se puede otorgar tanto en el despacho del notario como en el sitio donde se encuentre el paciente si éste no se puede desplazar a la notaría.

2.2.1.6.2 Ante tres testigos

Los testigos, que manifestarán no estar afectados por causa de incompatibilidades y firmarán el documento de voluntades anticipadas en

presencia del otorgante, serán aportados por éste y se deberán asegurar, bajo su responsabilidad, de la identidad del otorgante, de su capacidad, que conoce el contenido del documento y que éste se corresponde con la voluntad libre e informada del otorgante.

“La ley exige que los testigos deben ser mayores de edad, tener plena capacidad de obrar y que, como mínimo, dos de ellos no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante, no obstante, dada la importante función de garantía que la ley les encomienda, conviene que los testigos puedan actuar con plena independencia, por lo que es recomendable evitar, más allá del estricto régimen de incompatibilidades legales, cualquier conflicto posible de intereses, como el que podría haber con la condición del representante, eventuales beneficiarios de disposiciones sucesorias, médico responsable y personal médico y sanitario que estén vinculados, etc.”. (Generalitat de Catalunya, 2002).

2.2.1.6.3 Ante el funcionario encargado del Registro de Voluntades Anticipadas.

“Hay algunas Comunidades Autónomas, como por ejemplo Andalucía, donde la normativa que regula la validación del Testamento Vital, desarrolla el trámite más sencillo para registrar este documento, ya que destaca el hecho de que no es necesario recurrir a terceros, como testigos o fedatarios públicos, para que la declaración sea válida. Sólo hay que pedir una cita a través del servicio “Salud Responde”, que funciona las 24 horas los 365 días del año.

Del total de consultas recibidas en esta línea telefónica, la mayor parte se han interesado por el propio concepto de Testamento Vital y el lugar donde registrarlo, aunque también se han producido consultas sobre otros aspectos como el lugar donde conseguir los impresos de solicitud, los requisitos para formularlo o las fuentes donde solicitar más información

En la mayor parte de los casos, estas declaraciones se han registrado en las delegaciones provinciales correspondientes, aunque algunas se han inscrito también por los secretarios generales de las delegaciones de Salud en el propio domicilio del declarante, al tratarse de ciudadanos cuyos problemas de enfermedad o incapacidad no les permiten desplazarse para presentarla”. (Granada Digital, 2006)

Es aconsejable que la persona que hace un documento de voluntades anticipadas lo dé a conocer al médico responsable de su asistencia para que se haga constar en la historia clínica o, en caso de incapacidad de hecho del enfermo, su familia o la persona que él haya escogido como representante, para poder inscribirlo en su historia clínica.

El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas, se puede llevar también al centro sanitario donde se atiende al paciente, para que se inscriba en su historia clínica, puede hacerse a través del departamento de atención al usuario, cuya unidad inscribirá el documento de aquella persona en su historia clínica y así facilitar que se tenga en cuenta, si llega el caso.

“Cada historia clínica debe contener una entrada en lugar visible, que indique si su titular ha formalizado o no un Testamento Vital para poder facilitar el conocimiento y accesibilidad a los profesionales que se deben cuidar de ello. Este documento debe someterse a las garantías de confidencialidad legalmente establecidas.” (Generalitat de Catalunya, 2002).

Actualmente todas las Comunidades Autónomas disponen de un Registro para recopilación y custodia de los Testamentos Vitales/Voluntades Anticipadas emitidos, así como de sus modificaciones y revocaciones.

2.2.1.7. MODELOS DE TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS

Existen diferentes modelos de Testamento Vital que en cualquier caso pueden servir de ayuda para la elaboración de un escrito individualizado, fruto de una reflexión personal y de un proceso de comunicación con el profesional sanitario.

La diversidad social creciente y la pluralidad de opciones de vida que comporta hacen que determinadas instituciones y colectivos formulen su propuesta de un modelo donde se plasmen las voluntades anticipadas.

“Respecto al modelo oficial pocas Comunidades Autónomas han publicado sus modelos oficiales de Documento de Voluntades Anticipadas. La mayoría poseen un modelo orientativo y otras carecen de él. En la práctica utilizan el modelo de Cataluña, aunque si no existe un documento oficial, se considera válido cualquier documento que cumpla los requisitos legales.

En general, los puntos en común que comparten los diferentes modelos de Testamento Vital/Voluntades Anticipadas son:

- Filiación y firma del otorgante.
- La manifestación del otorgante de actuar libremente y con el conocimiento necesario para otorgar el documento así como de las consecuencias que derivan de tal hecho.
- Motivos que le impulsan a hacerlo, es decir “tener calidad de vida, y una muerte digna”.
- La designación de un representante que aunque no es requisito indispensable, está contemplado en todos los documentos existentes.
- Enumeración más o menos amplia de situaciones en las que deberá aplicarse el contenido del documento.
- Instrucciones más o menos amplias sobre las actuaciones sanitarias a seguir.
- Declaración de los testigos del conocimiento y capacidad del otorgante.
- Donación de órganos.

Todos los documentos existentes presentan muchos puntos en común, añadiéndose posteriormente otros conceptos como lugar donde se quiere pasar los últimos momentos, la asistencia espiritual, las medidas a adoptar en el supuesto de alegación de objeción de conciencia por parte del médico y la donación de órganos y el destino que se quiere que se dé a los mismos". (Molina y Ortega, 2006).

A continuación se enumeran algunos de los modelos de Testamento Vital, editados por los Departamentos de Sanidad de las diferentes Comunidades Autónomas, como también de algunas Asociaciones y Comités Científicos.

- En Cataluña, modelo de Voluntades Anticipadas, editado por la Consejería de Salud.
- En el País Vasco, modelo de Voluntades Anticipadas, editado por el Gobierno Vasco.
- En Navarra, modelo de Voluntades Anticipadas, editado por el Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Servicio de Asistencia Sanitaria. En Castilla-La Mancha, modelo de Declaración de Voluntades Anticipadas, editado por la Consejería de Sanidad.
- En Valencia, modelo de Guía de las Voluntades Anticipadas, editado por la Generalitat Valenciana. Consejería de Sanidad.
- De la Asociación Derecho a Morir Dignamente, modelo de Documento de Voluntades Anticipadas / Testamento Vital. Inscrita en el Registro del Ministerio del Interior el 13 de diciembre de 1984 con el nº 57889 NIF G 78599578.
- De la Conferencia Episcopal Española, modelo de Testamento Vital (Conferencia Episcopal Española).
- Del Observatorio de Bioética y Derecho del Parque Científico de Barcelona, modelo de Documento de Voluntades Anticipadas.
- De la Asociación Nacional de Consumidores y Usuarios de Servicios de Salud (ASUSALUD), modelo de Testamento Vital, editado y subvencionado por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

2.2.1.8. REGISTROS DE TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS

El Registro es el lugar en el que se inscriben y archivan los documentos de Voluntades Anticipadas, independientemente de la forma que se ha utilizado para su emisión. Normalmente están ubicados en las Consejerías o Delegaciones de Sanidad.

El Registro sirve para que los profesionales sanitarios, que atiendan al paciente, tengan conocimiento de la existencia del Testamento Vital/Voluntades Anticipadas y, cuando sea necesario, puedan consultar su contenido, independientemente de donde se encuentre el titular.

En algunas Comunidades Autónomas, la inscripción al registro es voluntaria y opcional, de tal manera que un documento correctamente elaborado y validado, aunque no se registre, es totalmente legal. Pero en otras Comunidades, como por ejemplo en Andalucía y Extremadura el registrar el Testamento Vital, es constitutivo de su validez.

“En técnica jurídica, para dar validez y plenitud de efectos a cualquier declaración de voluntad de una persona se precisa la concurrencia de dos requisitos: que aquella voluntad se otorgue en forma debida y que se registre su contenido bajo ciertas condiciones legales. De esta forma puede ser invocada su validez frente a terceras personas.

El modo más elemental de depositar un documento de esta índole para que pueda surtir efectos en su momento es incorporarlo a la historia clínica del otorgante. Bajo esta forma puede que se acceda a las instrucciones cuando llegue el momento.

Es evidente que la funcionalidad que necesita el instrumento legal del registro es la de poner a disposición del medio sanitario que lo precise el contenido del documento. Pero no es menos evidente que registro y dispositivo clínico pueden no coincidir geográficamente.

Por ello, el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, es el que regula el Registro Nacional de instrucciones previas, y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, que asegura el conocimiento de estos en el territorio nacional una vez se hayan formalizado por el ciudadano según la legislación de sus Comunidades Autónomas, para que a este Registro Nacional, se incorporen los documentos de los registros autonómicos y que pueda, así, contar con la totalidad de los documentos emitidos en España. No obstante, con la existencia del central no basta. Es necesario, además que sea accesible desde cualquier punto del territorio nacional y que esto pueda hacerse de inmediato, a través del procedimiento telemático previsto en el artículo 4 del real decreto mencionado. Un dispositivo informatizado con las debidas garantías y conectado a todos los centros sanitarios es imprescindible. ¿Cómo es posible de otra forma saber que existe un documento y que es precisamente el último o que no ha sido revocado? Doble condición: acceso global y, además, inmediato.” (Siso, 2007)

Actualmente ya se dispone de Registro de Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en todas las Comunidades Autónomas, según los Decretos que se detallan a continuación:

- Comunidad Autónoma de Cataluña: Decreto 175/2002, de 25 de junio.
- Comunidad Autónoma de Galicia: Decreto 259/2007, de 13 de diciembre.
- Comunidad Autónoma de Extremadura: Decreto 311/2007, de 15 de octubre.
- Comunidad Autónoma de Aragón: Decreto 100/2003, de 6 de mayo.
- Comunidad Autónoma de Navarra: Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio.
- Comunidad Autónoma de Cantabria: Decreto 139/2004, de 5 de diciembre.
- Comunidad Autónoma del País Vasco: Decreto 270/2003, de 4 de noviembre.

- Comunidad Autónoma Valenciana: Decreto 168/2004, de 10 de septiembre.
- Comunidad Autónoma de las Islas Baleares: Decreto 58/2007, de 27 de abril.
- Comunidad Autónoma de Castilla y León: Decreto 30/2007, de 22 de marzo.
- Comunidad Autónoma de Andalucía: Decreto 238/2004, de 18 de mayo.
- Comunidad Autónoma de Madrid: Decreto 101/2006, de 16 de noviembre.
- Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha: Decreto 15/2006, de febrero.
- Comunidad Autónoma de La Rioja: Decreto 30/2006, de 19 de mayo.
- Comunidad Autónoma de Murcia: Decreto 80/2005, de 8 de julio.
- Comunidad Autónoma de las Islas Canarias: Decreto 13/2006, de 8 de febrero.
- Comunidad Autónoma del Principado de Asturias: Decreto 4/2008, de 23 de enero.

Podemos citar cómo se realiza la inscripción de documentos de Voluntades Anticipadas, en Cataluña, que es la Comunidad Autónoma donde se centra este trabajo:

“El procedimiento de inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas se inicia mediante solicitud de la persona otorgante del documento. Esta solicitud comporta la autorización para la cesión de los datos de carácter personal que contenga el documento de Voluntades Anticipadas al cuerpo médico responsable, en los términos de la Ley 21/2000, de 29 de Diciembre”.

En el caso de que el documento de Voluntades Anticipadas se haya elaborado delante de testigos, se ha de llevar el original, juntamente con el impreso de solicitud de inscripción registral que figura en el decreto y que estará a disposición en los propios centros sanitarios, y copia compulsada del DNI de la

persona otorgante y de los testigos. Por tanto desde cualquier centro sanitario o desde las delegaciones territoriales del Departamento de Sanidad y Seguridad Social se puede indicar la voluntad de que se registre el documento con independencia que una copia haya estado guardada en la historia clínica o dada al representante.

“En el caso que el documento de Voluntades Anticipadas se haya autorizado notarialmente, se ha habilitado un procedimiento con todos los notarios de Cataluña para que a indicación de la persona otorgante se tramite una copia auténtica, acompañada de un escrito de solicitud de inscripción registral.

El acceso del médico responsable al Registro se hará a través de comunicación telemática al fichero automatizado del registro, mediante un sistema que garantice técnicamente la identidad de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad las 24 horas del día, la conservación de la información comunicada y la constancia de la transmisión, incluida la fecha, y también, garantizar la confidencialidad de los datos”. (Generalitat de Catalunya, 2006).

2.2.1.9. REVOCACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL/VOLUNTADES ANTICIPADAS

El Testamento Vital/Voluntades Anticipadas puede ser revocado, modificado o sustituido en cualquier momento del procedimiento, ya sea parcial o totalmente, dejando constancia por escrito por parte del otorgante.

Las instrucciones escritas en el Testamento Vital/Voluntades Anticipadas son válidas siempre y cuando la persona no las revoque. Se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado.

“La renovación del documento se puede hacer por cambiar de opinión, para reafirmar una voluntad expresada hace mucho tiempo, o bien para ampliarlo y adecuarlo mejor a situaciones mejor conocidas actualmente. El documento de

Voluntades Anticipadas se puede revocar y dejar sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad del otorgante.

La modificación, la ampliación o la concreción del documento de Voluntades Anticipadas, exige el cumplimiento de los mismos requisitos de forma de su otorgamiento.

También conviene que se observen los mismos requisitos de forma en la revocación del documento, excepto que ello no sea posible, caso en el cual, dadas las circunstancias, también sería admisible una revocación en un documento escrito en el que el otorgante así lo exprese con su firma.

En cualquier caso, es conveniente dar al documento de revocación, modificación, ampliación o concreción, la misma publicidad que se hubiera dado al documento previo de Voluntades Anticipadas. (Generalitat de Catalunya, 2006).

2.2.2 . ESTADO DE LA CUESTIÓN

2.2.2.1. Aspectos jurídicos

Se ha realizado un análisis exhaustivo de la legislación relativa al TV/VA, la cual se encuentra en constante proceso de revisión.

Como se recoge en el apartado 1.1.4. “Legislación del TV/VA. Marco normativo”, cada Comunidad Autónoma tiene una norma que regula el desarrollo del TV/VA ligado a los derechos del paciente. Este documento que recoge la voluntad, los deseos e instrucciones de la persona que lo otorga, debe ser escrito, ya que es un documento y actúa como un consentimiento informado (CI) en el momento en que una enfermedad o accidente la deje en un estado mental que no le permita expresar su voluntad por ella misma, para manifestar sus deseos y otorgar su consentimiento. (Quintana Trías, 1996)

Teniendo en cuenta que este trabajo se desarrolla en la comarca del Barcelonés, nos centraremos, desde el punto de vista jurídico, en la comunidad autónoma de Cataluña.

Partiendo de la ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que es la que establece que la elección de la terapia es un derecho del paciente. Esta ley adquiere fuerza normativa, con carácter nacional, con la entrada en vigor en España del Convenio de Oviedo, celebrado en esa ciudad el 4 de abril de 1997 y ratificado por España el día 1 de enero de 2000. Es el convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina.

De acuerdo y, a partir de las directrices del Convenio de Oviedo, en Cataluña se promulga la ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, que tiene por objetivo determinar el derecho del paciente a la información concerniente a la propia salud y a su autonomía de decisión. El artículo 8, de esta ley promulgada en la comunidad de Cataluña, regula por primera vez en España el derecho a otorgar previamente la voluntad mediante documento, denominándolo voluntades anticipadas. Esta ley manifiesta que el otorgante de un TV/VA, debe ser una persona mayor de edad, capaz y actuando libremente. Son requisitos para que el TV/VA tenga validez jurídica.

Posteriormente, en el año 2002 se promulga la ley estatal de 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Desde el punto de vista jurídico esta ley da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente al introducir en su artículo 11 la regulación, que la ley denomina como Instrucciones Previas, que contempla los deseos de la persona expresados con anterioridad. Esta ley 41/2002, entró en vigor el 16 de mayo de 2002, y es la ley que ha permitido tener la base jurídica reglamentaria y suficiente, que era necesaria para dar soporte a la información, a la difusión y a la utilización del TV/VA, por parte de la población española.

Continuaremos exponiendo la legislación concerniente al TV/VA en la Comunidad Autónoma de Cataluña. El derecho por las decisiones anticipadas aparece, también, en el Estatuto de Autonomía de Cataluña, del año 2006

(Generalitat de Catalunya, 2013). En su artículo 20.2, define el derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte, estableciendo que:

“Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad.”

También cabe mencionar, en los aspectos jurídicos, la ley 25/2010 (29 de julio, libro II del Código Civil de Cataluña relativo a la persona y la familia, Título I, Capítulo II, Sección Primera, art. 212-213, versión vigente), de 29 de julio del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia, que en su artículo 212-3, incluye la regulación del documento de voluntades anticipadas, incorporando en esta ley las previsiones referentes a la donación de los órganos o del cuerpo, y a las formas de entierro o a la incineración.

Tal es la redacción del artículo 212-3 Documento de voluntades anticipadas:

1. La persona mayor de edad con plena capacidad de obrar puede expresar en un documento de voluntades anticipadas las instrucciones para la realización de actos y tratamientos médicos, para el caso en que se encuentre en una situación en que no pueda decidirlo por ella misma. También puede designar la persona que, en su sustitución, debe recibir la información sobre su salud y decidir sobre la realización de aquellos actos y tratamientos.
2. En el documento de voluntades anticipadas pueden constar previsiones referentes a la donación de los órganos o del cuerpo, y a las formas de entierro o a la incineración.
3. Los profesionales que atiendan al otorgante de un documento de voluntades anticipadas deben respetar las instrucciones que expresa, dentro de los límites establecidos por la legislación del ámbito sanitario.

4. En cuanto a la forma de otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, al procedimiento de comunicación de las voluntades anticipadas al centro sanitario y a sus efectos, es preciso ajustarse a lo establecido por la legislación especial de ámbito sanitario.

5. El documento de voluntades anticipadas es siempre revocable.

6. Si la persona otorgante de un documento de voluntades anticipadas ha hecho delación voluntaria de su tutela de acuerdo con el artículo 222-4 y ambos actos contienen designaciones o instrucciones incompatibles, prevalecen las del documento n de fecha posterior.

Cabe destacar, también, que la comunidad autónoma de Cataluña, en el año 2002, es también la primera en regular el registro de TV/VA, por medio del Decreto 175/2002 de 25 de junio (DOGC núm 3665 de 27 de junio de 2002). El objetivo del registro es facilitar a los profesionales sanitarios, que atienden al paciente, el conocimiento de la existencia del TV/VA y, cuando sea necesario, puedan consultar el documento de manera rápida, mediante la utilización de un fichero automatizado. Para acceder al registro, el artículo 6.2 del Decreto 175/2002, de 25 de junio, expone:

“Sin perjuicio de que en la historia clínica del o de la paciente obre copia del documento de voluntades anticipadas, entregado por el propio paciente afectado, sus familiares o a representante, el médico o la médico responsable de la asistencia a la persona enferma tiene que dirigirse al Registro para saber si ésta ha emitido un documento de voluntades anticipadas y, en caso afirmativo, conocer su contenido, en aquellas situaciones que, según dispone el artículo 8.1 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, tiene que tenerse en cuenta. A estos efectos, se entiende por el médico o la médico responsable aquella que, en aquel momento concreto, presta asistencia a la persona enferma. El acceso del/de la médico responsable al Registro se hará a través de comunicación

telemática al fichero automatizado del Registro, mediante un sistema que garantice técnicamente la identidad de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad las veinticuatro horas del día, la conservación de la información comunicada y la constancia de la transmisión, incluida la fecha, y que, a su vez, garantice la confidencialidad de los datos”.

Actualmente se puede consultar por todos los profesionales que tengan acceso a la historia clínica compartida de Cataluña, (HC3 o HCCC). La Historia Clínica Compartida de Cataluña (HC3) agrupa el conjunto de documentos que contienen datos, información y valoraciones clínicas sobre la situación y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial. La HC3 permite a cualquier médico acceder a toda la información relevante disponible de sus pacientes, independientemente de su nivel asistencial o su ubicación geográfica y promueve la continuidad de la atención sanitaria integrando toda la información, evitando errores y la repetición de exploraciones y/o procedimientos. El ciudadano es el titular de los datos que constan en la historia clínica. Tiene acceso a la información disponible sobre salud que conste en su historia clínica y puede ejercer el derecho de oponerse a que los profesionales que lo atienden tengan acceso a esta información

A nivel nacional se promulga el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero (BOE, núm. 40 de 15/2/2007), es el que regula el Registro Nacional de instrucciones previas, y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, que asegura el conocimiento de estos en el territorio nacional una vez se hayan formalizado por el ciudadano según la legislación de sus Comunidades Autónomas, para que a este Registro Nacional, se incorporen los documentos de los registros autonómicos y que pueda, así, contar con la totalidad de los documentos emitidos en España. No obstante, con la existencia del central no basta. Es necesario, además que sea accesible desde cualquier punto del territorio nacional y que esto pueda hacerse de inmediato, a través del procedimiento telemático previsto en el artículo 4 del real decreto

mencionado. Un dispositivo informatizado con las debidas garantías y conectado a todos los centros sanitarios es imprescindible. ¿Cómo es posible de otra forma saber que existe un documento y que es precisamente el último o que no ha sido revocado? Es precisa una doble condición: el acceso ha de ser global y, además, inmediato. (Siso, 2007)

Como conclusión al tema jurídico, por lo que respecta al TV/VA, podemos añadir que según Requero Ibáñez,

“El interés de los documentos de voluntades anticipadas respecto de los estándares de funcionamiento del servicio empieza una vez que se dan las circunstancias en que se previó su uso. Hasta este momento, la vida jurídica de ese documento no ha pasado de la esfera privada del otorgante. En este punto añadir que el límite jurídico del TV/VA no puede ser contrario al ordenamiento jurídico tal y como prevén toda la normativa autonómica y, en general, es el límite tradicional a la autonomía de la voluntad aparte de que siempre serán nulos de pleno derecho aquellos actos contrarios a normas imperativas (artículo 6.3 CC)”. (Requero Ibáñez, 2002: 1899-1904)

Es importante que el otorgante de un TV/VA haya designado un representante “*interlocutor válido*”. De nuevo según Requero Ibáñez

“Podrá preverse que esa persona de entera confianza del otorgante supla las carencias del documento, al tiempo de hacerlo efectivo. Para ese caso la actuación del representante se asemeja más a los casos de consentimiento por sustitución. Este es el papel que le atribuye el artículo 8.1 *in fine* de la ley catalana al concebirle como “*interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por si misma*”. (Requero Ibáñez, 2002)

En cuanto al destinatario del TV/VA, Herranz expone que “es el destinatario y evaluador del documento en el que el paciente manifiesta su voluntad

anticipada para el caso de que no pudiera ya participar en las decisiones que le atañen, pues la ley le asigna las de comprobar la autenticidad del documento, juzgar si los deseos expresados son congruentes con el ordenamiento jurídico, y determinar, finalmente, su pertinencia ética, si son o no conformes con la buena práctica clínica, si se corresponden con los supuestos de hecho previstos por el paciente”. (Herranz, 2001)

Para concluir este apartado sobre los aspectos jurídicos, cabe reseñar el Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas, (PDA). La planificación de decisiones anticipadas, (PDA),

“es un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias i, de acuerdo con éstos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo sanitario de referencia, expone y planifica como querría que fuera la atención que ha de recibir en una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un espacio de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en que no esté en condiciones de decidir”.

El proceso de planificación de decisiones anticipadas, (PDA), está basado en el diálogo entre la persona implicada, los profesionales que lo atienden y, conjuntamente con la colaboración afectiva de sus familiares y personas allegadas, también es importante que haya un representante. Será necesario que el personal que atiende a este paciente, tenga las habilidades comunicativas adecuadas, puesto que interesa conocer que le preocupa, a esa persona, que sabe de su enfermedad y que le han contado sobre la misma, cuáles son sus deseos, identificar sus expectativas sobre las posibilidades de atención para que una vez se haya llegado a un acuerdo, paciente, personal sanitario y familiares, poder iniciar y poner en práctica las actuaciones y decisiones sobre su cuidado.

Es importante en el proceso de relación terapéutica saber a qué personas les puede ser de utilidad.

“En general será necesario plantear la planificación de decisiones anticipadas, (PDA), a los pacientes crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada, los cuales por la evolución natural de su enfermedad, necesiten una planificación anticipada de la atención y quieran explicar sus valores y preferencias, además de decisiones posibles frente a escenarios previsibles en su contexto.

Seguramente el profesional más apropiado para iniciar una PDA sea el médico de familia, la enfermera que visita al paciente en su casa, la trabajadora social que evalúa aspectos familiares, el especialista que hace años que hace un seguimiento de su enfermedad crónica o el equipo de la residencia donde viva. En cualquier caso, sea cual sea este profesional, es importante que se tenga conciencia de la relación de confianza necesaria y del compromiso personal que se ha de establecer indispensablemente con el paciente para garantizar un proceso correcto de PDA.

En todos aquellos casos en que se vea como una opción aceptable para el paciente, será necesario recomendar que se formalicen las decisiones específicas en un Testamento Vital/Voluntades Anticipadas, que incluya la designación del representante” (Lasmarías, Loncan, Vila y Blay, 2016)

2.2.2.2. Aspectos (bio)éticos

La definición de ética, es una palabra que viene del griego “*Ethos*” que significa “carácter” “lugar interior” que el hombre lleva en si mismo y que encierra una actitud fundamental ante si y ante el mundo. Además comprende las

costumbres, formas de vida, disposiciones de un hombre determinado. El “*ethos*” como fuente de los actos humanos y como “carácter” nos revela la realidad que sirve de base a la ética y su tema central.

Es decir, la ética es el conjunto de costumbres y normas que dirigen o valoran el comportamiento humano en una comunidad. La ética surge de la reflexión propia de cada individuo y de las propias elecciones. Por lo que se puede argumentar que la ética busca la justificación de los actos individuales, propios de cada persona.

La ética será como un instrumento para vivir libre, racional y humanamente. Conviene recordar las palabras de Camps:

“La ética es inspiradora y fuente del derecho. Pero también constituye una instancia crítica que pone en cuestión y plantea interrogantes ante una legislación insatisfactoria o que refleja mal los principios éticos.

Ni el principio de autonomía, ni el reconocimiento jurídico del derecho del paciente a rechazar el tratamiento, ni la ley de voluntades anticipadas resuelven automáticamente el problema con que se enfrentan el médico, los familiares del paciente, el centro hospitalario y, en definitiva, cualquiera de nosotros cuando nos encontramos frente al dilema de seguir prolongando la vida de una persona o dejar de hacerlo. Cada caso es único y muestra peculiaridades que complican la decisión. Pues bien, esa decisión – la tome el juez o la tome un profano en asuntos jurídicos – es una decisión fundamentalmente ética, que se hace desde criterios e indicadores éticos, por la sencilla razón de que el derecho nunca nos da todos los elementos que necesitamos para tomar una decisión”. (Camps, 2005)

El gran avance, en los últimos años, de la biotecnología y el perfeccionamiento de las técnicas médicas ha conducido a la aparición de una nueva área dentro de la ética general, que es la Bioética, que se traduce como ética de la vida.

La definición del diccionario de la Real Academia Española, describe a la bioética como la “disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos”. (Real Academia Española, 2001).

El Dr. Diego Gracia (Gracia, 1989) en el prólogo de su libro *“Fundamentos de Bioética”* expresa: “la ciencia es hoy, a la vez, la gran amenaza y la gran esperanza de la vida humana”.

El término bioética se atribuye, principalmente, a dos autores: V. R. Potter y Hellegers, aunque según F. Abel (Abel, 2001) se inclina por la autoría de V.R. Potter manifestando:

“...que lo más probable, conociendo a Hellegers, es que leyera alguna referencia al término bioética en un periódico cuando fue usado por V.R. Potter, sin prestar demasiada atención al contenido de la noticia. La palabra surgió después espontáneamente de manera natural como propia...”

La obra principal de V.R. Potter, *Bioethics: Bridge to the Future* (Potter, 1971), explica sobre la bioética que es:

“... contribuir al futuro de la especie humana, promoviendo la formación de una nueva disciplina, la disciplina de la bioética. Si existen dos culturas incapaces de hablar entre sí, las ciencias y las humanidades y si esta es una parte de la razón de que el futuro se vea dudoso, entonces, tal vez, podríamos construir un puente hacia el futuro, construyendo la disciplina de la bioética como puente entre dos culturas”.

“... la humanidad necesita urgentemente de una nueva sabiduría que le proporcione el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida”.

También Diego Gracia (1987) habla de esta disciplina, cómo que existen diferentes definiciones e interpretaciones sobre la misma llegando a una verdadera indefinición, tal como expone en *La bioética, una nueva disciplina académica*:

“... el éxito del término bioética ha sido proporcional a su propia indefinición. De hecho, cada uno lo ha interpretado a su modo y manera, de acuerdo con su profesión o ideología. Los médicos vieron en él el nuevo rostro de la clásica ética médica o deontología profesional”.

La bioética sensibilizó poco a poco a profesionales en su relación entre la medicina experimental y las personas.

Después de la Segunda Guerra Mundial, se redactaron diferentes códigos para proteger a las personas de las barbaridades cometidas en las investigaciones biomédicas con seres humanos.

Destacan el Código de Nüremberg, del año 1947.

“El Código de Nüremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, tras la celebración de los Juicios de Nüremberg (entre agosto de 1945 y octubre de 1946). En él se recogen principios orientativos de la experimentación médica en seres humanos, porque durante el juicio varios de los acusados arguyeron que los experimentos diferían poco de los llevados a cabo antes de la guerra, pues no existían leyes que categorizaran de legales o ilegales los experimentos.

En abril de 1947, el Dr. Leo Alexander sometió a consideración del Consejo para los Crímenes de Guerra seis puntos que definían la investigación médica legítima. El veredicto del juicio adoptó estos puntos y añadió cuatro más. Estos diez puntos son los que constituyen el Código de Nüremberg.

Entre ellos, se incluye el consentimiento informado y la ausencia de coerción, la experimentación científica fundamentada y la beneficencia del experimento para los sujetos humanos involucrados”.

Otro de los documentos redactados, para la protección de las personas frente a los experimentos médicos, fue La Declaración de los Derechos Humanos, del año 1948:

“El 10 de octubre de 1948, esta declaración fue adoptada por Naciones Unidas. En ella los países miembros se comprometen a proteger y promover los 30 artículos que la constituían (los cuales hacían mención a la libertad, igualdad y justicia, en todas sus formas, lo que incluía la no discriminación y los derechos a la seguridad social, a la protección contra el desempleo, a la educación o al descanso, entre muchos otros).

La lista de los derechos humanos universales está recogida en los treinta artículos que ratificó la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (Resolución 217 A (III) de 10 de diciembre de 1948), en París, tras la Segunda Guerra Mundial y que dio vida a unos de los documentos más importantes de la historia de la humanidad: La Declaración Universal de los Derechos Humanos”.

Por último mencionaremos la Declaración de Helsinki, del año 1964 (WMA, Asociación Médica Mundial).

“La Declaración de Helsinki fue adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada en las siguientes Asambleas:

29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre 1975.

35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983.

41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989.

48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996

52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000.

Nota de Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002.

Nota de Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004.

59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008

64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013.

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo debe ser aplicado con consideración de todos los otros párrafos pertinentes.”

De entre los estudios a que estuvieron sometidas diferentes personas, sin ningún control, durante esos años de experimentación con seres humanos destacaremos el que se llevó a cabo entre 1932 y 1972, en una investigación sobre el estudio de la historia natural de la sífilis en Tuskegee (Instituto Nacional de Ciencias Médicas, 2013),

“Estado de Alabama en Estados Unidos, donde trescientos noventa y nueve hombres afroamericanos, en su mayoría analfabetos, fueron estudiados para observar la progresión natural de la sífilis no tratada. Los sujetos utilizados en éste experimento no dieron su consentimiento para participar en él, no fueron informados de su diagnóstico y fueron

engañados al decirles que tenían “mala sangre” y que podrían recibir tratamiento médico gratuito, transporte gratuito a la clínica, comidas y un seguro de sepelio en caso de fallecimiento si participaban en el estudio. Cuando en 1947 la penicilina se convirtió en el tratamiento de elección para la sífilis, los científicos ocultaron esta información para continuar investigando cómo la enfermedad se diseminaba y causaba la muerte de forma natural sin tratamiento. El estudio continuó hasta 1972 cuando una filtración a la prensa precipitó su fin. Para entonces, veintiocho sujetos habían muerto de sífilis y otros cien de otras complicaciones médicas relacionadas. Además, cuarenta mujeres de los sujetos resultaron infectadas y diecinueve niños nacieron con sífilis congénita. El caso Tuskegee ha sido citado como “posiblemente la más infame investigación biomédica de la historia de Estados Unidos”. Y dio origen a la creación de la Comisión que elaboró el informe Belmont.

El Informe Belmont es un informe creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos titulado “Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación”. Fue creado en abril de 1979 y toma el nombre del Centro de Conferencias Belmont, donde la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento se reunió para elaborar el primer informe. El Informe Belmont define los “principios éticos básicos” para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Entre los principios básicos aceptados, tres son particularmente apropiados a la ética de investigaciones que incluyen sujetos humanos: los principios de respeto a las personas o autonomía, beneficencia y justicia.

“Principio de Autonomía o Respeto a las Personas, el respeto a las personas, también se denomina autonomía y se fundamenta en reconocer

a las personas como un ser individual dotado de racionalidad y libertad de decisión, pudiendo aceptar o rechazar un tratamiento.

El respeto a las personas incorpora cuando menos dos convicciones éticas: primero, que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas. Una persona autónoma es una persona capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de actuar en el sentido de tales deliberaciones.

Respetar la autonomía significa dar valor a las opiniones y elecciones de personas autónomas al mismo tiempo que se evita obstruir sus acciones, a menos que éstas sean claramente en detrimento de otros. Mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar las decisiones de esa persona, negar a un individuo la libertad de actuar según sus decisiones o retener información necesaria para hacer una decisión, cuando no existen razones apremiantes para ello. Sin embargo, no todos los seres humanos son capaces de hacer decisiones propias. La capacidad para hacer decisiones propias cambia en el transcurso de la vida del individuo y algunas personas pierden esta capacidad total o parcialmente debido a una enfermedad, una incapacidad mental o por circunstancias que limitan su libertad severamente. Las personas incapacitadas pueden requerir protección en lo que se refiere al respeto que merecen mientras estén incapacitadas.

La decisión de que algún individuo carece de autonomía deberá evaluarse periódicamente y variará en situaciones diferentes”.

“Principio de Beneficencia, el concepto de tratar a las personas de una manera ética, implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar bienestar. Con frecuencia, el término “beneficencia” se entiende como actos de bondad o caridad que van más allá de la estricta obligación. Para los propósitos de este documento, beneficencia se entiende en un sentido más fuerte, como obligación. En este sentido se han formulado dos reglas generales como expresiones

complementarias de beneficencia: no hacer daño; y acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles.

El mandamiento Hipocrático “no hacer daño” ha sido un principio fundamental de la ética médica por muchos años. Claude Bernard lo extendió al campo de la investigación diciendo que uno no debe lastimar a una persona, no importa que beneficios pudiera traer a otros. Sin embargo, aún el evitar daño requiere saber qué es dañino, y en el proceso de obtener esta información las personas pueden exponerse al riesgo de daño. Más aún, el Juramento Hipocrático exhorta a los médicos a beneficiar a sus pacientes “de acuerdo a su conocimiento”. Aprender qué beneficiará realmente puede requerir exponer personas a riesgos. El problema planteado por estas cuestiones está en decidir cuándo se justifica buscar ciertos beneficios a pesar de los riesgos involucrados y cuándo se deben ignorar los beneficios a causa de los riesgos.

Las obligaciones de beneficencia afectan tanto a los investigadores individuales como a la sociedad en general, porque se extienden tanto a proyectos de investigación particulares como a la institución de la investigación en su totalidad. En el caso de proyectos particulares, los investigadores y miembros de sus instituciones están obligados a plantear el incremento de beneficios y la reducción del riesgo que pudiera ocurrir como resultado de la investigación. En el caso de la investigación científica en general, los miembros de la sociedad están obligados a reconocer los beneficios y riesgos a largo plazo que puedan resultar del desarrollo del conocimiento y del desarrollo de nuevos procedimientos médicos, psicoterapéuticos y sociales”.

“Principio de Justicia, sobre este principio se plantea dos cuestiones: quién debe recibir los beneficios de la investigación y quién debe soportar su responsabilidad. Esto es una cuestión de justicia, en el sentido de “justicia en la distribución” o “lo que se merece”. Una injusticia ocurre cuando un beneficio al que una persona tiene derecho se niega sin razón válida o cuando se impone una responsabilidad indebidamente. Otra

manera de interpretar el principio de justicia es que los iguales deben tratarse con igualdad. Cada individuo debe ser tratado como un igual. Por lo tanto:

Se debe dar a cada persona una participación igual.

Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su necesidad individual.

Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su esfuerzo individual.

Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su contribución social.

Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su mérito.

Hasta hace poco, estas cuestiones no se habían asociado con la investigación científica. Sin embargo, se han vislumbrado desde las primeras reflexiones sobre ética de la investigación que incluye sujetos humanos”.

Beauchamp Tom L. y Childress James F. (1979), participaron en la elaboración del Informe Belmont y, posteriormente publicaron su obra *Principles of Biomedical Ethics*, dónde establecieron la definición de cuatro principios que sientan las bases de la bioética y sirven como justificación para las acciones humanas y para el análisis de los problemas éticos en el campo de la biomedicina.

Estos principios son:

- **La autonomía**, se trata de la capacidad que tiene una persona de establecer sus propias reglas o normas para tomar las decisiones sobre sus fines personales sin que influyan en su decisión las presiones externas. Es necesario respetar este principio de la bioética siempre que el individuo no tenga limitada su autonomía a causa de problemas de

salud, los cuales deberán ser justificados. En el ámbito de la medicina, se denomina *consentimiento informado*, a la expresión más alta de este principio y constituye uno de los derechos del paciente tanto como uno de los deberes de los profesionales de la salud.

- **La beneficencia**, o maximizar y procurar beneficios para la persona, ayudándola a recobrar la salud, asegurando su bienestar y, minimizando los posible riesgos.

- **La no maleficencia**, encierra la máxima hipocrática del “*primun non nocere*”, es el deber de la bioética de “no hacer daño”, o perjuicios evitables a la persona,

- **La justicia**, entendida como imparcialidad en la distribución equitativa de los recursos para prestar los servicios de salud, para la investigación, etc., usando procedimientos razonables y exigiendo que la gestión de los recursos sanitarios sean equitativos.

Los Principios Éticos, son unos ideales alcanzables y son necesarios para una vida buena, sin los principios desaparecería el núcleo de lo que significa pertenecer al género humano.

La Bioética tratará de abarcar los problemas y vicisitudes de la supervivencia del hombre y, por supuesto, de la investigación biomédica, convirtiéndose en una ciencia multidisciplinar, no solamente del médico, de enfermería y del paciente, sino en la que intervienen otros profesionales como biólogos, filósofos, teólogos, psicólogos, juristas, etc.

La Ética será como un instrumento para vivir libre, racional y humanamente. Sobre esto la Dra. Victoria Camps explica:

”La Ética es inspiradora y fuente del derecho. Pero también constituye una instancia crítica que pone en cuestión y plantea interrogantes ante una legislación insatisfactoria o que refleja mal los principios éticos.

Ni el principio de autonomía, ni el reconocimiento jurídico del derecho del paciente a rechazar el tratamiento, ni la ley de voluntades anticipadas resuelven automáticamente el problema con que se enfrentan el médico, los familiares del paciente, el centro hospitalario y, en definitiva, cualquiera de nosotros cuando nos encontramos frente al dilema de seguir prolongando la vida de una persona o dejar de hacerlo. Cada caso es único y muestra peculiaridades que complican la decisión. Pues bien, esa decisión – la tome el juez o la tome un profano en asuntos jurídicos - es una decisión fundamentalmente ética, que se hace desde criterios e indicadores éticos, por la sencilla razón de que el derecho nunca nos da todos los elementos que necesitamos para tomar una decisión”. (Camps, 2005)

2.2.2.3. Aspectos sociales

La Bioética, en su definición de la ética aplicada a la vida, nos aporta la idea de individualidad pero al mismo tiempo, también el interés de la colectividad. El aspecto social adquiere una mayor relevancia en cuanto a la calidad de vida de las poblaciones presentes y futuras. Según Margarita Boladeras explica:

“Las sociedades humanas han evolucionado gracias a grandes esfuerzos: el cultivo de la tierra, los trabajos artesanales, la invención de nuevos procedimientos y técnicas, el desarrollo del conocimiento conceptual, matemáticas y empírico, la creación del arte... La ciencia, la técnica y las artes han logrado la transformación de las formas de vida humana en un proceso muy lento que se ha acelerado en el último siglo”. (Boladeras, 1999)

Es conveniente recalcar que ha sido necesario superar la época del paternalismo. Afirma González Morán que:

“Antes de la Segunda Guerra Mundial y hasta la primera parte de la década de los 60, la toma de decisiones médicas correspondía de forma prácticamente exclusiva a los profesionales de la medicina: ellos solos eran los que tomaban las decisiones, incluso en las cuestiones más difíciles, como podía retirar el tratamiento vital al paciente, sin discutirlo con éste, sus familiares o sus colegas. Era prácticamente, la época del dominio del médico, en guardia las veinticuatro horas del día, permaneciendo al borde de la cama de su paciente hasta el fin: el médico conocía bien a sus enfermos, había como un pacto tácito de que sobre aquél pesaba el compromiso de decidir qué tratamientos aplicar, cuánta información debía suministrarles sobre su enfermedad y el momento de hacerlo”. (González, 2006).

Actualmente, parece que la muerte se ha convertido en un tabú, que no es necesario hablar de ella, como si el género humano hubiera trascendido su mortalidad.

A este respecto, Bermejo y Belda señalan:

“Hoy se plantean dos principales elementos de controversia para promover la propuesta del Testamento Vital; por un lado, el miedo a hablar de la muerte, la ocultación de la distracción... que parece poco propio de la madurez humana, pero que es frecuente en todos los ambientes, también en los más preparados intelectualmente, Por otra parte, la idea de que plantear la elaboración sobre las Voluntades Anticipadas tiene algo que ver con llegar a la muerte o con promover la eutanasia.

Parece como si, actualmente, la bioética no formara parte de la vida social, de la relación que tiene la ética con los problemas que afectan a los diferentes grupos, a la promoción de la salud y la dignidad de cada persona. Escriben Bermejo y Belda (Bermejo y Belda, 2011):

“Consideramos que relacionar la bioética y la acción social contribuye a humanizar la bioética: por una parte, al impregnar el análisis de los problemas clínicos de la dimensión social; por otra, al introducir nuevos problemas bioéticos que se producen en los ámbitos de trabajo y que tienen como destinatarios a las personas más vulnerables y empobrecidas.

La relación de la bioética con la acción social enriquece además la deliberación en biomedicina, donde las situaciones denominadas “sociales” paralizan la reflexión, ya que no hay parámetros en bioética para calibrar el peso específico del contexto psico-socio-político-económico, tan condicionante de las actuaciones del ser humano y que necesitamos escrutar para avanzar en la toma de postura más prudente”

“En la reflexión bioética nos damos cuenta de que esta disciplina no puede centrarse exclusivamente en los problemas que se dan cita en los centros de investigación biomédica o en las más complejas unidades de hospitalización de aquellos países donde el progreso y las condiciones socioeconómicas permiten contar con abundancia de recursos. Allí donde los recursos son escasos, donde la justicia como principio tiene un papel primordial, quedarían excluidos; y con ellos, los problemas acuciantes que involucran a las tres cuartas partes de la población mundial. Asimismo, uno de los riesgos de no promover el binomio ética/acción social es que los problemas éticos de los que más frecuentemente se ocupa la bioética no consideran los aspectos sociales, que tanto influyen en la situación clínica de las personas en las que se encarnan dichos problemas éticos”. (Bermejo y Belda, 2006).

En suma, como argumenta Diego Gracia (Gracia, 2000), no podemos perder de vista que:

“Los objetivos de la vida humana son necesariamente sociales y políticos. Y como el propósito de la medicina deriva de estos objetivos, es necesario concluir que la bioética está comprometida inevitablemente en cosas que ocurren fuera de los hospitales y de las profesiones sanitarias. La bioética no es una mera ética profesional”.

2.2.2.4. Aspectos filosófico-antropológicos

En antropología se considera que la ética tiene un valor normativo, que es la moral que tiene o que se da en todo hombre. Según Millán-Puelles:

“Entiendo que el hombre es capaz de un comportamiento moralmente calificable, de una conducta éticamente recta o éticamente torcida, en la medida en que es capaz, con sus hechos – no de un modo teórico sólo: practice – de afirmar su ser o de negarlo... Y ambas cosas libremente”.

“Las exigencias de la naturaleza humana al hombre no dejan de ser exigencias, pero no son enteramente constrictivas, ya que cabe volverse contra ellas”. (Millán-Puelles, 1999).

La esencia del Testamento Vital es asegurar, que cuando la persona ha perdido la razón, que se respete su voluntad, para poder proporcionarle un buen fin de vida, en definitiva hacer evidente su dignidad como persona.

El término dignidad tiene una enorme importancia en el pensamiento filosófico y, también, jurídico, explica González:

“La doctrina no tiene el menor recelo en confesar que el término se le escapa, que las formulaciones generales son insatisfactorias, que la dignidad es una noción con un cuerpo semántico relativamente poco preciso”. (González, 1986).

Por su parte Jürgen ha resumido esta desconcertante evidencia en las siguientes palabras:

“La dignidad humana no ha podido crear hasta hoy un marco general consensuado de referencia para el discurso ético”. (Jürgen, 2000).

Los orígenes del concepto de dignidad son filosóficos y muy antiguos, según afirma De Miguel:

“Ya en el Génesis se encuentran los rasgos propios de la idea de dignidad, si bien una dignidad de raíz heterónoma, en cuanto que el hombre la recibe de Dios, quién lo hace a su imagen y semejanza. Esta concepción religiosa se mantendrá más tarde en toda la teología cristiana de la época medieval, en la que se concederá al hombre una singularidad primordial, si bien derivada de su condición infinita e inabarcable por su origen divino, llegando, incluso, a prolongarse en algunos aspectos hasta nuestros días”.

“En el mundo griego, se elaborará su propio concepto de dignidad. La civilización romana, alentará una visión del término fundamentalmente social y política, por lo que la noción de dignidad venía a referirse a la nobleza, a la función que desempeñaba o a los méritos realizados a favor de los asuntos públicos. Se trataba, por tanto, de un reconocimiento que otorgaba la comunidad en atención a los méritos de los individuos y que permitía, en consecuencia, establecer diferencias entre unas personas y otras por sus comportamientos. La concepción de la dignidad como algo autónomo, propio del hombre en sí mismo, como cualidad fundamentada exclusivamente en lo humano, se desarrollará,

finalmente, en el Renacimiento. No será, no obstante, sino el siglo XVIII, el que vislumbrará la definitiva ascensión de la dignidad humana al olimpo de los términos filosóficos, merced a los escritos, sobre todo de Kant". (De Miguel, 2005).

Uno de los máximos moldeadores del concepto de dignidad es sin duda alguna Kant. Uno de sus escritos:

"lo digno es aquello que no tiene precio, que nadie puede ser tratado meramente como un medio, o que la humanidad es en sí misma una dignidad". (Kant, 2002).

En el Renacimiento, se desarrollará la concepción de la dignidad como algo autónomo, propio del hombre en sí mismo, como cualidad fundamentada exclusivamente en lo humano. Pico della Mirandola, explica:

"Pico della Mirandola contemplaba al hombre como un conjunto de posibilidades, entre las que éste podría escoger la de la dignidad. El hombre se fija a sí mismo sus metas. La dignidad que distingue al hombre es su libertad. Este don le concede la posibilidad de ir haciéndose y moldeándose a sí mismo, de convertirse en lo que él quiera y desee. Pico se nos presenta como modelo del comportamiento que tiene que adoptar el hombre en la práctica para no hacer mal uso de la libertad como modelo del hombre del Renacimiento. Los rasgos de este nuevo hombre serían: 1 un temperamento ardoroso y entusiástico, que lleva a afrontar empresas, en apariencia, superiores a sus fuerzas; 2 un insaciable deseo de saber; que le conduce necesariamente a la superación de fronteras lingüísticas, culturales y, también religiosas; 3 una meditada actitud de rechazo contra la tradición que le lleva a discernir críticamente entre disciplinas científicas y pseudocientíficas, y a analizar y discutir todos y cada uno de los postulados que ofrecen las primeras; 4 la defensa del saber por el saber; una máxima de raíces antiguas que es el estandarte de todo movimiento humanista". (Pico della Mirandola, 2002).

En su obra *De la dignidad del hombre*, Pico della Mirandola busca lo excelente, lo maravilloso y exclusivo del hombre la posibilidad dada al hombre para hacerse a sí mismo, su libertad.

Así pues, el Hacedor, tomó al hombre, obra de aspecto indefinido, y, colocándolo en la zona intermedia del mundo, le habló de esta forma:

“No te hemos dado una ubicación fija, ni un aspecto propio, ni peculio alguno, ¡oh Adán!, para que así puedas tener y poseer el lugar, el aspecto y los bienes que, según tu voluntad y pensamiento, tú mismo elijas. La naturaleza asignada a los demás seres se encuentra ceñida por las leyes que nosotros hemos dictado. Tú, al no estar constreñido a un reducido espacio, definirás los límites de tu naturaleza, según tu propio albedrío, en cuyas manos te he colocado. Te he situado en la parte media del mundo para que desde ahí puedas ver más cómodamente lo que hay en él. Y no te hemos concebido como criatura celeste ni terrena, ni mortal ni inmortal, para que, como arbitrario y honorario escultor y modelador de ti mismo, te esculpas de la forma que prefieras. Podrás degenerar en los seres inferiores, que son los animales irracionales, o podrás regenerarte en los seres superiores, que son los divinos, según la voluntad de tu espíritu”. (Pico della Mirandola, 1984).

Actualmente, al hablar de dignidad humana, hablamos del hombre, del reconocimiento de todos los derechos de las personas, porque según expone Panea:

“En efecto, la dignidad, se dice, es el valor fundante, la matriz de todos los valores, una suerte de axioma, como el llamado por Aristóteles: “el principio más firme”. (Panea, 2005).

Recordaremos que desde el principio el término dignidad está vinculado al ser humano. En palabras de Panea:

“Conviene subrayar de nuevo que la dignidad es un *realce*, un *elevarnos*, un *hacernos valer*, un *valor*, algo que nos *otorga valía* y, por tanto, algo que nos hace, en consecuencia con ello, *merecedores* de un trato *debido*, *adecuado* y no de cualquier otro. La dignidad nos coloca, de este modo, en la posición de *acreedores*, si hablamos de nuestra dignidad, y de *deudores*, si hablamos de la dignidad del otro. Por eso, cuando vemos que a un hombre no se le eleva, en sentido figurado y amplio del término, sino que, por ejemplo, se le *humilla*, se le *rebaja*, se le olvida, abandona, pisotea, tortura, mutila, o priva, injustificadamente, de libertad, de la vida, o de cualquiera otra exigencia reconocida como “derecho”, bien *moralmente*, bien *jurídicamente*, decimos que ha recibido un *trato indigno*, es decir, que se ha producido un *rebajamiento*, una *caída*, una *degradación* o *humillación* en su condición humana, y ha sido, pues, tratado como si fuera una mera cosa, un objeto sin valor”. (Panea, 2005).

Hablando sobre la dignidad humana, tendremos en cuenta dos definiciones: la dignidad ontológica y la dignidad fenomenológica o ética.

La dignidad ontológica según la define Peces-Barba:

“el valor intrínseco de la persona, derivado de una serie de rasgos que la hacen única e irreplicable, que es el centro del mundo y que está centrada en el mundo”. (Peces-Barba, 2004).

Por lo tanto la dignidad está ligada con el valor propio de la persona, no puede existir una persona sin dignidad, la persona es valiosa, tiene un valor, sencillamente, porque es persona. Nos comenta Serna:

“la dignidad es una cualidad que se predica del sujeto humano, y que remite, por tanto, a una instancia ontológica, al mundo del ser”. (Serna, 1995).

La dignidad fenomenológica o ética. El hombre también adquiere valor por lo que hace, por su forma de actuar, por lo que la dignidad es como el punto de destino de la ética, el fin de esta es incrementar la dignidad fenomenológica.

“La distinción entre un tipo de dignidad y otra tiene un sentido, por cuanto una viene a resultar otorgada por el hecho de ser, mientras que la otra proviene del actuar. Una, por tanto, es fija, la otra variable. Pero en el fondo, ambas son lo mismo: valor de la persona. Por eso, parece también satisfactoria la idea de unir las en un solo concepto, si bien con dos vertientes diferentes”. (De Miguel, 2005).

Sobre la dignidad de la persona, la Constitución Española 1978, de 31 de octubre, en su artículo 10.1 expone:

“la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”. (C.E. de 31 de octubre de 1978, art. 10.1).

Por lo que respecta a la dignidad humana, Bonilla Sánchez en la conclusión de su trabajo titulado, “El derecho a morir dignamente en Andalucía”, expone:

“Parece ser que la dignidad de la persona, reconocida en el art. 10.1 de la Constitución Española, exige que muera con el mínimo sufrimiento, en la intimidad familiar, acompañada de los seres queridos, conforme a sus valores o creencias religiosas, bien informada, sin dolor y rechazando los tratamientos no deseados”.

Cuando hablamos de derechos humanos, siempre se vincula con el concepto de dignidad humana, porque la esencia de los derechos humanos, radica en la dignidad de las personas. Acertadas son las palabras de Dworking:

“Nadie que pretenda tomar en serio los derechos humanos puede dejar de lado la vaga pero poderosa idea de dignidad humana”. (Dworking, 1977).

Sobre esta cuestión de los derechos humanos, también podemos destacar la manifestación del profesor Serna:

“los derechos humanos se fundan en la dignidad, o carecen por completo de fundamento alguno, debiendo entonces ser reconocidos exclusivamente como bandera de una lucha política marcada por el signo de la arbitrariedad. Ello equivale a decir que la suerte de los derechos, desde el punto de vista *ético-axiológico*, correrá paralela a la suerte de la dignidad. Si ésta puede fundamentarse, se habrá logrado una justificación para la obligatoriedad de los derechos; si por el contrario, no cabe encontrar fundamento sólido a la dignidad, los derechos sólo podrán reivindicarse por motivos no precisamente universalizables”. (Serna, 1995).

La Declaración Universal de Derechos Humanos Asamblea General de Naciones Unidas, 1948 de 10 de diciembre, en su Preámbulo, expone:

“Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”.

La misma Declaración Universal de Derechos Humanos Asamblea General de Naciones Unidas, 1948 de 10 de diciembre en su artículo 1 deja escrito:

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, aprobada en el Consejo Europeo, el 7 de diciembre de 2000, en su artículo 3. Derecho a la integridad de la persona, establece:

“1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica.

2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley, prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas, la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos”.

3 HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3.1 Hipótesis del estudio

A. Grado de conocimiento del TV/VA: Los profesionales de la sanidad no están suficientemente informados ni formados acerca de las implicaciones y los límites en el desarrollo y aplicación de un Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas.

B. Difusión del TV/VA. La difusión del TV/VA no se ajusta a los parámetros exigibles en una Sanidad del s. XXI, en la que tienen que estar implicados todos los actores (profesionales) que se enfrentan a diario a situaciones en las que es crucial una atención satisfactoria y eficaz a las diversas y variadas demandas que pueden plantear los usuarios y sus familiares.

C. Aplicación del TV/VA. Los profesionales sanitarios, implicados en la información al usuario y a los familiares sobre el significado e implicaciones de llevar a término un Testamento Vital/Voluntades Anticipadas no disponen de las herramientas necesarias para poder transmitir una información adecuada a las necesidades reales de aplicación.

3.2 . Objetivo principal

El objetivo principal del estudio es describir la actuación en relación con el TV/VA de los profesionales sanitarios que trabajan en hospitales de agudos del Barcelonés, valorando distintos aspectos: información, difusión, aplicación y opinión, con el fin de identificar áreas susceptibles de mejora.

3.3 . Objetivos específicos

- 1.- Elaborar un cuestionario para evaluar el grado de conocimiento sobre el TV/VA de los profesionales sanitarios.
- 2.- Evaluar el grado de información, difusión y aplicación del TV/VA que realizan los profesionales sanitarios en los hospitales de agudos ubicados en la comarca del Barcelonés.
- 3.- Describir la opinión de los profesionales sanitarios que trabajan en los hospitales de agudos del Barcelonés sobre el TV/VA.
- 4.- Identificar carencias, lagunas o deficiencias en la transmisión de la información que se proporciona a los usuarios.

4 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Diseño del estudio

El proceso de esta investigación ha consistido en un estudio empírico que se ha apoyado de manera prioritaria en una encuesta que se pasó a los distintos profesionales sanitarios de diferentes hospitales del Barcelonés, mediante un muestreo bietápico, en el que en una primera etapa se seleccionó al azar una serie de hospitales de agudos del Barcelonés, y en una segunda etapa se obtuvo una muestra aleatoria de profesionales en cada categoría profesional.

Por tanto se diseñó un estudio observacional transversal, en el que se utilizó un cuestionario anónimo y autoadministrado a profesionales sanitarios en el ámbito de la atención hospitalaria.

4.2 Ámbito del estudio

El ámbito del estudio fue el del conjunto de hospitales de agudos del sistema sanitario público (SISCAT; *Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya*) de la comarca del Barcelonés.

4.3 Elaboración del cuestionario dirigido a los profesionales sanitarios

Para la elaboración del cuestionario, se han seguido diferentes etapas:

4.3.1 .- Validez de contenido

Se elaboró una encuesta inicial, que se presentó para su validación a distintos expertos en el tema. Por un lado, se consultó a miembros del Comité de Ética Asistencial del Hospital General de l'Hospitalet de Llobregat. También se pidió la opinión de expertos externos en Bioética. El objetivo fue que estas personas

consultadas añadieran ítems y/o modificaran las preguntas formuladas, para validar el contenido y la hipótesis de partida.

Para afinar la fiabilidad del cuestionario, se optó por prescindir de las preguntas más ambiguas o menos relacionadas con el objeto de estudio de esta tesis. Por sugerencia de uno de los encuestados en la prueba piloto, se añadió el estamento de psicólogos al trabajo.

4.3.2 - Prueba piloto

Con el resultado de las aportaciones de estos profesionales, se elaboró una nueva versión de la encuesta, que iba dirigida a cinco estamentos profesionales, (personal médico, de enfermería, trabajadores sociales, gestores de atención al usuario y psicólogos). Con esta encuesta se procedió a realizar un estudio piloto dirigido al personal sanitario del Hospital General de l'Hospitalet de Llobregat, mediante una muestra aleatoria obtenida en dicho centro.

4.3.3 Encuesta definitiva

Con los resultados obtenidos, se pudo comprobar que era necesario replantear algunas preguntas para su mejor comprensión. De este modo, se obtuvo una encuesta definitiva que será la que finalmente servirá como punto de partida del estudio empírico de la tesis.

El cuestionario definitivo, que se muestra en la se concretó en 46 preguntas (incluyendo preguntas y subpreguntas derivadas), de las cuales 3 son preguntas abiertas, agrupadas en 3 apartados:

- a) Características sociodemográficas
- b) Experiencia profesional
- c) Opinión personal

Tabla 1. Cuestionario aplicado en el estudio.

A. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. EDAD:

2. SEXO: Hombre Mujer

3.- ESTADO CIVIL: Soltero/a Casado/a o vive en pareja

Divorciado/a o Separado/a Viudo/a

4.- Nº DE HIJOS:

5. CATEGORIA PROFESIONAL:

Médico/a

Enfermero/a

Trabajador/a social

Gestor/a de atención al usuario

Psicólogo/a

6.- AÑOS DE EJERCICIO PROFESIONAL:

7.- ¿TIENE ALGUNA CREENCIA RELIGIOSA? Si No NS/NC

B. EXPERIENCIA PROFESIONAL

B.1.- INFORMACIÓN

8. ¿SUS PACIENTES O LOS FAMILIARES LE PREGUNTAN SOBRE EL TESTAMENTO VITAL?

Si, todos o casi todos Si, muchos Sólo algunos

Muy ocasionalmente Ninguno NS/NC

9. EN CASO DE QUE LE PREGUNTEN, ¿CÓMO SE LES FACILITA LA INFORMACIÓN SOBRE EL TESTAMENTO VITAL?

Personalmente A través de otros profesionales

Nunca me han preguntado hasta ahora NS/NC

10. ¿QUÉ TIPO DE INFORMACIÓN LE DA VD. A QUIÉN LO SOLICITE?

Explicación personalizada Folleto informativo Página Web

Nunca me han solicitado esta información hasta ahora NS/NC

11. A AQUELLOS DE SUS PACIENTES O FAMILIARES QUE NO LE PREGUNTAN, ¿LES DA VD. A CONOCER LA EXISTENCIA DEL TESTAMENTO VITAL?

Si, a todos o casi todos Si, a muchos Sólo a algunos

Muy ocasionalmente No, nunca NS/NC

12. ¿EN QUÉ SE BASA USTED PARA DAR A CONOCER LA INFORMACIÓN SI NO SE LA PIDEN?

En las consecuencias que puedan derivarse de la enfermedad

En la gravedad del proceso

Informo del testamento vital en cualquier situación

No informo del testamento vital si no me piden la información.

NS/NC

13. EN CASO DE NO DAR INFORMACIÓN SOBRE EL TESTAMENTO VITAL, ¿POR QUÉ?

Falta de tiempo para explicar con detalle el contenido

Dificultad para hacer comprender al usuario la información

Considero que me falta formación/información

El perfil de mis pacientes no lo requiere

Otros _____

14. ¿TIENEN ALGÚN MECANISMO DE DIFUSIÓN DEL TESTAMENTO VITAL DENTRO DEL HOSPITAL?

Sí No NS/NC



14.1 ¿CUÁLES?

Cursos o charlas de bioética Trópticos informativos Otros

15. ¿VD. CREE QUE LA INFORMACIÓN SOBRE EL TESTAMENTO VITAL CIRCULA DE UNA FORMA FLUIDA ENTRE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DEL CENTRO?

Sí (*Pasar a la pregunta 16*) No (*Pasar a la pregunta 17*) NS/NC (*Pasar a la pregunta 17*)



16. ¿DE QUÉ MANERA CIRCULA DICHA INFORMACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES DE SU CENTRO?

Acceso vía electrónica del hospital a protocolos y guías sobre el tema

Cursos o conferencias intrahospitalarios

Charla ocasional con otros profesionales

Consultas para casos concretos

Consultas con el comité de ética asistencial

Otros _____

17. ¿POR QUÉ CONSIDERA USTED QUE ESE FLUJO DE INFORMACIÓN ES DEFICIENTE?

Falta de tiempo Falta de interés por el tema

No me parece un requisito indispensable Otros _____

B.3.- APLICACIÓN

18. ¿EN ALGUNA OCASIÓN HA PARTICIPADO EN LA APLICACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL?

Sí No (*Pasar a la pregunta 19*) NS/NC (*Pasar a la pregunta 19*)



18.1 ¿CUÁL HA SIDO SU GRADO DE IMPLICACIÓN?

- He tenido que aplicarlo siguiendo solamente las decisiones escritas en el TV
- He podido contactar además con el representante o interlocutor válido del paciente
- Únicamente he podido hablar con algún familiar que no figura en el TV
- He tenido a disposición dos o más de las situaciones anteriormente descritas

18.2 ¿POR QUÉ CAUCE HA CONOCIDO LA VOLUNTAD DEL PACIENTE?

- Por el propio paciente
- Por la historia clínica del paciente
- Por medio de los familiares
- Por una aplicación telemática
- Otros _____

19. ¿CUÁL SERÍA PARA VD. EL LÍMITE PARA MANTENER A UNA PERSONA CON VIDA?

- Propia voluntad del paciente
- Petición de los familiares
- Criterio personal
- A toda costa (deber de socorro)
- Otros

20. ¿CREE VD. QUE EL TESTAMENTO VITAL, EN SU MISIÓN DE PROTEGER LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE, PERJUDICA LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE-PERSONAL SANITARIO)?

Sí No NS/NC



20.1 ¿EN QUÉ PERJUDICA ESTA RELACIÓN?

21. ¿HA TENIDO ALGÚN CONFLICTO DE ÍNDOLE JURÍDICA O PROFESIONAL A RESULTAS DE LA APLICACIÓN DE UN TESTAMENTO VITAL?

Sí No NS/NC



21.1 ¿DE QUÉ TIPO?

- Jurídico
- Problema con algún profesional
- Oposición total del resto del personal sanitario
- Conflicto con algún familiar

C. OPINIÓN PERSONAL

22. ¿CREE VD. QUE DEBE INFORMARSE A TODOS LOS PACIENTES SOBRE EL TESTAMENTO VITAL?

Sí No NS/NC

22.1 ¿POR QUÉ?

23. ¿CUÁL ES SU OPINIÓN PERSONAL ACERCA DEL TESTAMENTO VITAL?

- De acuerdo en todos los casos
- De acuerdo en algunos casos
- En desacuerdo

24. ¿CON QUIÉN HA COMENTADO O LE GUSTARÍA COMENTAR ESTE TEMA?

- Con su familia
- Con su médico
- Con un amigo
- Otros

25. ¿DONARÍA SUS ÓRGANOS?

- Si
- No
- NS/NC

26. ¿HA HABLADO CON SU FAMILIA DE LOS CUIDADOS QUE LE GUSTARÍA RECIBIR AL FINAL DE SU VIDA, SI NO PUDIERA MANIFESTARSE?

Si

SI CONTESTA SI A LA PREGUNTA 26:

26.1 AL HABLAR CON SU FAMILIA,
¿CUÁNDO SE SINTIÓ MÁS CÓMODO?

- Durante la conversación
- Al terminar la misma
- NS/NC

No

NS/NC

SI CONTESTA NO O NS/NC A LA PREGUNTA 26:

26.2 ¿POR QUÉ NO HA HABLADO DEL
TESTAMENTO VITAL CON SU FAMILIA?

- Pudor
- Miedo
- Falta de confianza
- Desinterés
- Otros

27. ¿TIENE VD. HECHO UN TESTAMENTO VITAL?

Si
↓

No NS/NC
↓ ↓

SI CONTESTA SI A LA PREGUNTA 27:

27.1 ¿QUÉ LE LLEVÓ A TOMAR ESA DECISIÓN?

- Querer que se respete mi voluntad
- Liberar a la familia de tomar una decisión difícil
- La experiencia profesional
- Otros

27.2 ¿QUIÉN LE ASESORÓ?

- Algún compañero de profesión
- Cursos de bioética sobre este tema
- Un amigo
- Otros

27.3 ¿CÓMO LO VALIDÓ?

- Notario
- Tres testigos
- No lo he validado

27.4 ¿LO REGISTRÓ?

- Si No NS/NC

27.5 ¿LE DA TRANQUILIDAD SABER QUE RESPETARAN SU VOLUNTAD?

- Si No NS/NC

27.6 ¿QUIÉN ES SU REPRESENTANTE?

- Un hijo El cónyuge
- Un amigo Un familiar
- Otros

SI CONTESTA NO O NS/NC A LA PREGUNTA 27:

27.7 ¿HA PENSADO VD. EN HACER SU TESTAMENTO VITAL?

- Si No NS/NC

27.8 ¿USTED ESTARÍA DISPUESTO A HACER SU TESTAMENTO VITAL?

- Si No NS/NC

27.9 ¿POR QUÉ NO HARÍA EL TESTAMENTO VITAL?

28. ¿LE HA INCOMODADO HABLAR DE ESTE TEMA?

Sí No NS/NC



28.1 ¿POR QUÉ?

No me interesa Es demasiado íntimo Otros

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

4.4 . Desarrollo del estudio

4.4.1 . Cálculo del tamaño de la muestra

El cálculo del tamaño de la muestra se planteó los supuestos más desfavorables desde el punto de vista de sujetos mínimos necesarios, a saber: una población no finita y una proporción esperada del 50% en las respuestas a cualquiera de las preguntas.

Para estimar una proporción esperada del 50% con un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5% el mínimo de sujetos a encuestar fue de **385**.

4.4.2 Selección de los centros

Del conjunto de hospitales de agudos de la comarca del Barcelonés que formaban el ámbito del estudio antes descrito, se seleccionaron aleatoriamente 14 centros, por los motivos siguientes:

- Parecía razonable suponer un total de 40-50 cuestionarios completados por centro participante, teniendo en cuenta que no se disponía de recursos adicionales a los que pudiera ofrecer voluntariamente cada hospital.

- Para alcanzar el tamaño mínimo de la muestra antes calculado, se requería por lo tanto la participación de unos 10 centros, y había que considerar la posibilidad de que algunos de los seleccionados al azar no aceptara la invitación a participar.

Finalmente, de los 14 centros inicialmente seleccionados, accedieron a colaborar los 11 hospitales siguientes:

- Hospital Clinic i Provincial de Barcelona
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- Hospital del Mar
- Hospital San Rafael
- Hospital de L'Esperit Sant (Santa Coloma de Gramanet)
- Hospital Municipal de Badalona
- Hospital Universitari Germans Trias i Pujol "Can Ruti" (Badalona)
- Hospital Universitari Sagrat Cor
- Hospital Duran i Reynals - Institut Català d'Oncologia (ICO) de L'Hospitalet
- Institut Català d'Oncologia (ICO) de Badalona
- Fundació Fuigvert de Barcelona

4.4.3 Selección de los profesionales en cada centro

En cada hospital participante, se identificó una persona responsable que fue designada por la dirección del centro. Las instrucciones que recibieron estos coordinadores fueron la de seleccionar aleatoriamente entre 50 y 1000 profesionales pertenecientes a los cinco estamentos de interés para el objeto de estudio (personal médico, de enfermería, trabajadores sociales, gestores de atención al usuario y psicólogos). En consecuencia, quedaron excluidos del estudio el personal auxiliar de clínica, camilleros y técnicos de laboratorio clínico.

El calendario de entrega y recogida de las encuestas vino marcado por los requerimientos de cada uno de los hospitales. El proceso de recogida comenzó

en la segunda quincena de junio de 2017 y se completó a mediados de mayo de 2018.

4.4.4 Presentación de las encuestas a los hospitales

Se puso en marcha la primera fase del protocolo de estudio, consistente en el envío de los cuestionarios a los responsables de cada centro.

La documentación remitida a los diferentes hospitales, ubicados en la comarca del Barcelonés, para obtener los permisos necesarios que permitieron la distribución de los formularios a los profesionales, consistió en una carta (**Anexo 1**), dirigida a la dirección de los centros, solicitando la autorización para poder hacer llegar a los cinco estamentos necesarios para el estudio las encuestas preparadas para tal fin.

Para ello, fue necesario que la dirección de los diferentes centros proporcionara una persona como interlocutor/a o coordinador/a de la entrega y recogida de las mencionadas encuestas.

También se adjuntaba otra carta (**Anexo 2**), elaborada por el Observatori de Bioètica i Dret (Cátedra Unesco de Barcelona de la Universitat de Barcelona) en la que se hacía referencia y se avalaba el interés de la doctoranda para poder realizar su trabajo de investigación, atendiendo al interés y novedad del mismo.

Asimismo, se adjuntaba una copia de la encuesta propiamente dicha y un dossier del proyecto de investigación.

De acuerdo con la normativa estatal de Protección de Datos Personales, en la recogida de información para el estudio empírico mediante las encuestas, no fue necesario pedir el Consentimiento Informado de los participantes. Se trata, únicamente, de obtener unas respuestas de los cinco estamentos encuestados para establecer qué grado de conocimiento sobre el TV/VA tienen los profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario de la comarca del Barcelonés.

Y que la vista de los resultados obtenidos pueda desarrollarse una discusión que permita definir, si fuera necesario, acciones de mejora que faciliten a los profesionales poder ofrecer una adecuada información y divulgación sobre el TV/VA a los usuarios de la sanidad.

Como es natural, el tratamiento de la información obtenida a través de las encuestas anónimas se realizó garantizando de manera rigurosa la confidencialidad de los informantes que participaron en el estudio empírico.

En aquellos centros que lo exigieron, se presentó el proyecto al correspondiente Comité Ético de Investigación Clínica. Los informes favorables obtenidos se adjuntan como **Anexo 3**.

4.4.5 .Consideraciones éticas del estudio

En la recogida de información para el estudio empírico, mediante el cuestionario, no se consideró necesario pedir el Consentimiento Informado por escrito de los participantes, puesto que no se trataba de un estudio sobre pacientes, sino únicamente de profesionales de la Salud que al cumplimentar el formulario implícitamente mostraban su aceptación a participar.

El tratamiento de la información obtenida a través de las encuestas anónimas se realizó atendiendo a un criterio riguroso de confidencialidad de los informantes que participaron en el estudio empírico, de acuerdo con lo establecido en la Ley de Protección de Datos.

4.4.6 Recogida y revisión de las encuestas

La recogida de los cuestionarios cumplimentados la llevó a cabo personalmente la doctoranda en colaboración directa con el responsable de cada centro. Se realizaron todas las visitas necesarias a cada centro seleccionado hasta recuperar el máximo posible de respuestas.

Finalmente, se efectuó una revisión manual de los cuestionarios antes de proceder a su informatización.

La información recogida se introdujo, por personal entrenado, en una base de datos diseñada al efecto en MS-Access. Se efectuó una doble entrada independiente de los datos, y se procedió a revisar manualmente las incoherencias entre ambas.

4.4.7 . Análisis de los datos

El análisis de los datos se efectuó con el programa estadístico IBM SPSS Statistics versión 19 en el Servicio de Epidemiología Clínica del Consorci Sanitari Integral. Las variables cuantitativas se describieron con las correspondientes media y desviación estándar, o bien mediana y valores mínimo y máximo en caso de no seguir una distribución normal. Para las variables cualitativas se presentaron las correspondientes frecuencias absolutas y relativas, con los intervalos de confianza al 95% en las preguntas más relevantes.

La descripción de las respuestas a los distintos ítems se elaboró para el conjunto de los encuestados. De forma exploratoria, se presentan también los datos por grupo de edad, sexo, creencia religiosa, presencia de hijos y categoría profesional. En este análisis exploratorio se aplicó la prueba de chi cuadrado para estudiar la posible relación entre los factores mencionados y las distintas respuestas al cuestionario. En caso de no cumplirse las condiciones de aplicación, se procedió a utilizar la prueba exacta de Fisher, tras agrupar categorías siempre que fuera necesario.

5 RESULTADOS

5.1 Descripción general

En total se recogieron 459 encuestas cumplimentadas, de once hospitales distintos. La distribución por centros se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2. Listado de centros participantes por orden del nº de encuestas respondidas.

| Centro | n | % |
|----------------------|-----|------|
| ST RAFAEL | 68 | 14,8 |
| H SAGRAT COR | 58 | 12,6 |
| H ESPERIT SANT | 56 | 12,2 |
| CAN RUTI | 52 | 11,3 |
| H MUNICIPAL BADALONA | 50 | 10,9 |
| HMAR | 38 | 8,3 |
| HCLINIC | 34 | 7,4 |
| SANT PAU | 33 | 7,2 |
| ICO | 27 | 5,9 |
| ICO BADALONA | 22 | 4,8 |
| PUIGVERT | 21 | 4,6 |
| Total | 459 | 100 |

5.1.1 Características sociodemográficas

La **edad** media de los profesionales que respondieron a la encuesta fue de 43,7 años, con una desviación estándar de 11,5 años. Un solo individuo ostentaba la edad mínima con 21 años, mientras que la edad máxima de 67 años la compartían cuatro personas. Cinco sujetos no indicaron su edad.

En la distribución de frecuencias de la edad, la mayoría de los profesionales se situaron en edades entre 30 y 60 años (Figura 1), perteneciendo más de la mitad de los encuestados (242 profesionales), a las franjas comprendidas entre 41 y 60 años.

Las edades menos representadas fueron la de los más jóvenes (15 sujetos entre 21 y 24 años) y la de los más mayores (26 sujetos entre 61 y 67 años).

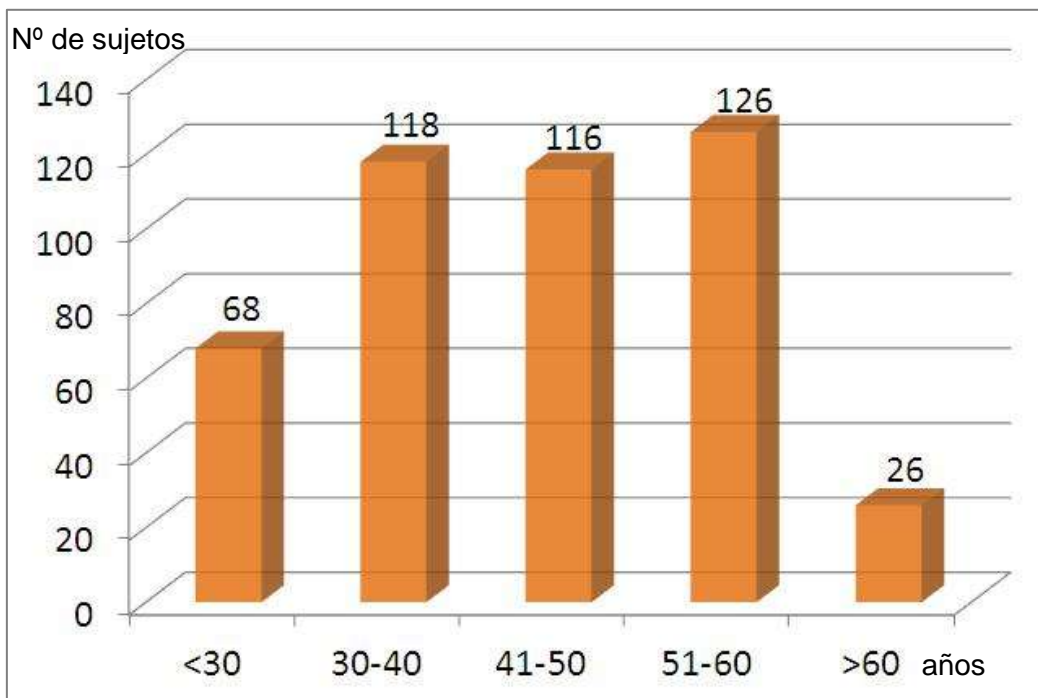


Figura 1 Edad de los sujetos que contestan al cuestionario.

Respecto al sexo de los que respondieron, la encuesta ha sido cumplimentada mayoritariamente por mujeres (n=328, 71,8%), frente al 28,2% (n=129) de respuestas facilitadas por hombres. Dos personas no dieron esta información.

En cuanto al estado civil, el porcentaje más bajo (1,5%) correspondió al estado civil de viudo/a (7 encuestados, 1,5% de los que cumplimentan el ítem). Aumentó el porcentaje a 7,0% (32 profesionales) para los divorciados/as o separados/as. En el grupo de solteros/as, se clasificaron 112 sujetos (24,7%).

Los encuestados casados o que viven en pareja, sumaron 303 personas (66,7%), es decir, doblaron en número a la suma de las otras tres categorías, que han respondido al cuestionario.

En relación con el número de hijos, se muestra en la **Figura 2**, siendo 179 (39,1%), los encuestados que no tenían hijos, un solo encuestado no contestó a esta pregunta.

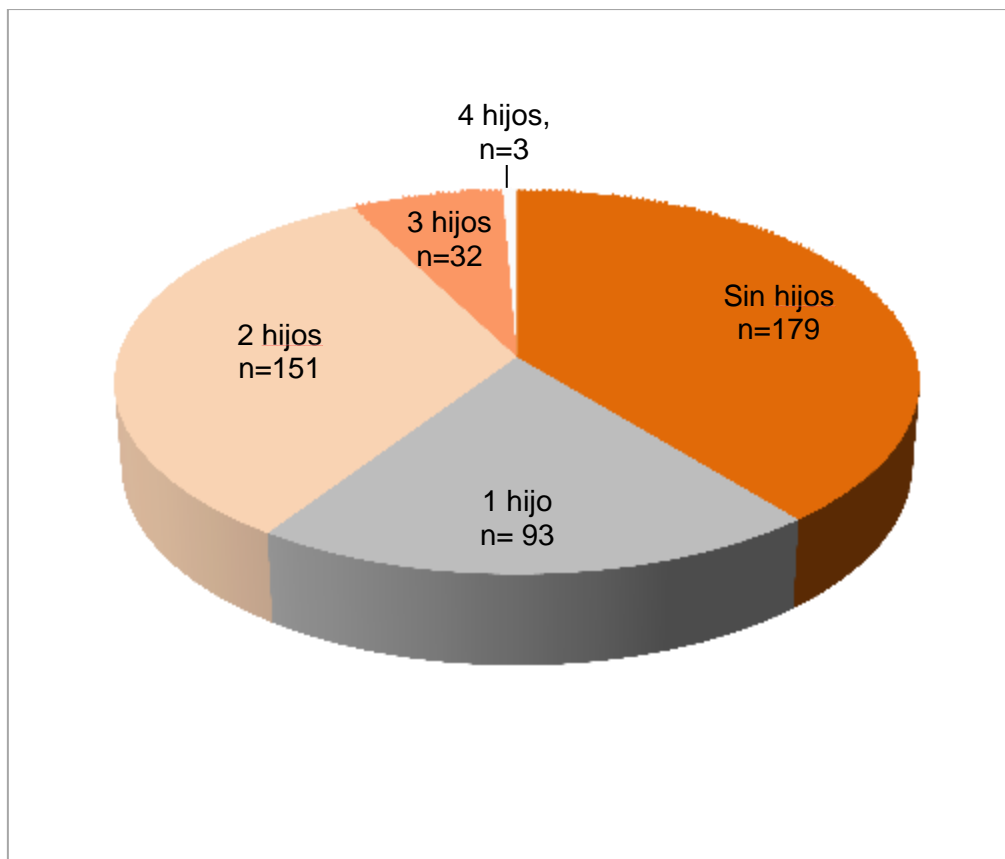


Figura 2. Número de hijos de los profesionales que contestan.

Al describir la categoría profesional (Tabla 3), destaca el estamento enfermero/a como el que, mayoritariamente, ha participado en responder a las preguntas del cuestionario, con 239 profesionales (52,4%).

Le siguen, en número de respuestas, el estamento médico/a con un porcentaje del 35,1% (160 encuestados).

Baja, en cuanto a cumplimentar la encuesta, la categoría de gestor/a de atención al usuario, con 23 sujetos (5,0%), habida cuenta que son profesionales con menor implantación en los hospitales.

Así mismo, el trabajador social, con un porcentaje del 3,5% (16 personas), también es una categoría profesional relativamente poco numerosa en los centros.

Finalmente, el estamento de psicólogo/a, viene a ser el menos representado con 13 encuestados (2,9%). Contestaron además la encuesta, aunque no se contemplaba pasarla a estos profesionales, 3 fisioterapeutas y 2 técnicos de Radiología. Tres encuestados no indicaron su categoría profesional.

Tabla 3. Respuestas a la pregunta ¿Categoría profesional? sobre el total de sujetos que contestan

| Categoría profesional | n | % |
|---------------------------------|-----|-------|
| Médico/a | 160 | 35,1 |
| Enfermero/a | 239 | 52,4 |
| Trabajador/a social | 16 | 3,5 |
| Gestor/a de atención al usuario | 23 | 5,0 |
| Psicólogo/a | 13 | 2,9 |
| Técnico RX | 2 | 0,4 |
| Fisioterapeuta | 3 | 0,7 |
| Total | 456 | 100,0 |

La Tabla 4 muestra las características demográficas de los distintos estamentos profesionales mayoritariamente representados, observándose diferencias estadísticamente significativas entre categorías profesionales tanto en la edad ($p < 0,0005$) como en la distribución por sexos ($p < 0,0005$).

Tabla 4. Edad y sexo de los encuestados en función de la categoría profesional.

| Categoría profesional | Sexo | | Edad | Nº válido |
|---------------------------------------|------------------|------------------|------------|-----------|
| | Hombres, n(%) | Mujeres, n(%) | Media±D.E. | |
| Médico/a | 82(51,6%) | 77(48,4%) | 46,8±11,7 | 159 |
| Enfermero/a | 39(16,4%) | 199(83,6%) | 41,3±11,5 | 238 |
| Trabajador/a social o Gestor de AU | 5(12,8%) | 34(87,2%) | 46,6±8,8 | 39 |
| Psicólogo/a | 3(23,1%) | 10(76,9%) | 39,2±13,4 | 13 |
| Total | 129(28,7%) | 320(71,3%) | 43,7±11,6 | 449 |

D.E.: desviación estándar.

En cuanto a los años **de ejercicio profesional**, se observó una media de 19,1, con una desviación típica de 11,4 años de ejercicio profesional, con un mínimo de 1 año y un máximo de 44 años. Destaca pues la amplitud de años, por lo que respecta al ejercicio profesional de los encuestados. Solamente 4 sujetos dejaron esta información en blanco.

La distribución de los años de ejercicio profesional tras reagrupar en franjas de 10 años se muestra en la Figura 3.

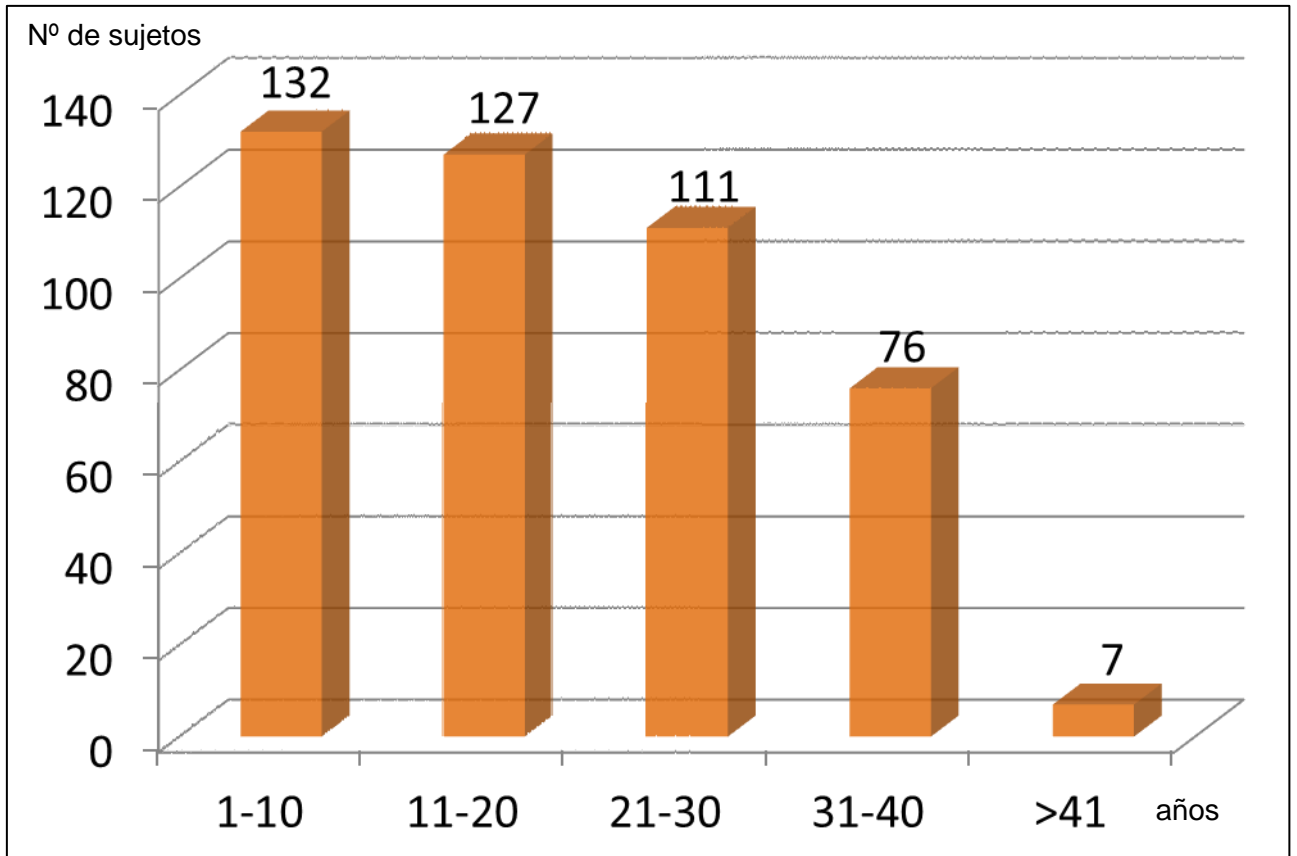


Figura 3. Años de ejercicio profesional de los participantes

Finalmente, 7 sujetos manifestaron que habían ejercido la profesión de 41 a 44 años, con un porcentaje del 1,5%.

Destaca que los profesionales que han trabajado de 0 a 20 años, 261 personas (57,6%). superan en 67 individuos a las personas cuya vida laboral es de 21 a 44 años, 194 encuestados (42,9%).

La Tabla 5 muestra los años de experiencia profesional según la categoría.

Tabla 5. Años de experiencia globalmente y según la categoría profesional

| | Años de ejercicio profesional | | | | | |
|---------------------------------|-------------------------------|--------|---------|--------|--------|----------|
| | Desviación | | | | | |
| | Media | típica | Mediana | Mínimo | Máximo | N válido |
| Médico/a | 21,2 | 11,5 | 21,0 | 1 | 42 | 157 |
| Enfermero/a | 18,3 | 11,3 | 17,0 | 1 | 44 | 237 |
| Trabajador/a social | 17,8 | 9,5 | 17,5 | 1 | 31 | 16 |
| Gestor/a de atención al usuario | 13,7 | 8,8 | 9,5 | 1 | 29 | 22 |
| Psicólogo/a | 14,1 | 13,6 | 9,0 | 1 | 43 | 13 |
| Técnico RX | 19,0 | 5,7 | 19,0 | 15 | 23 | 2 |
| Fisioterapeuta | 30,7 | 9,1 | 27,0 | 24 | 41 | 3 |
| Total | 19,1 | 11,4 | 18,0 | 1 | 44 | 450 |

Respecto a las creencias religiosas, una mayoría de los encuestados contestaron que no tenía ninguna creencia religiosa (252 profesionales, 60,3%), mientras que 166 personas (39,7%) respondieron que sí tenían alguna creencia religiosa. LA opción de NS/NC la eligieron 41 individuos. (Figura 4).

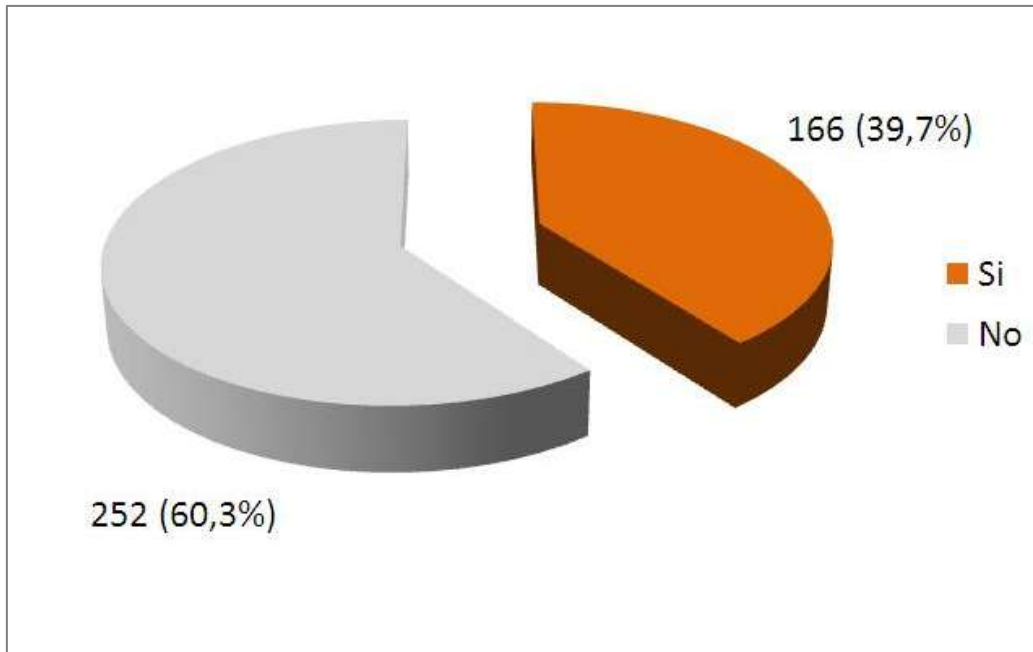


Figura 4 Respuestas a la pregunta ¿Tiene alguna creencia religiosa? sobre el total de sujetos que contestan

5.1.2 Información sobre el testamento vital en la experiencia profesional de los encuestados

Ítem 8. ¿Sus pacientes o los familiares le preguntan sobre el Testamento Vital?

Un 47,4% de los profesionales encuestados (215 personas) respondieron que ningún paciente ni familiar les había preguntado sobre el Testamento Vital. Contestaron 136 personas (30,0%) que muy ocasionalmente les habían preguntado sobre el Testamento Vital. Seleccionaron la respuesta “Sólo algunos les han preguntado sobre este documento” 96 individuos con un porcentaje del 21,1%. Se observa que 7 personas (1,5%), declararon que muchos o casi todos les habían preguntado por el Testamento Vital. Cinco personas no respondieron a esta pregunta (**Figura 5**).

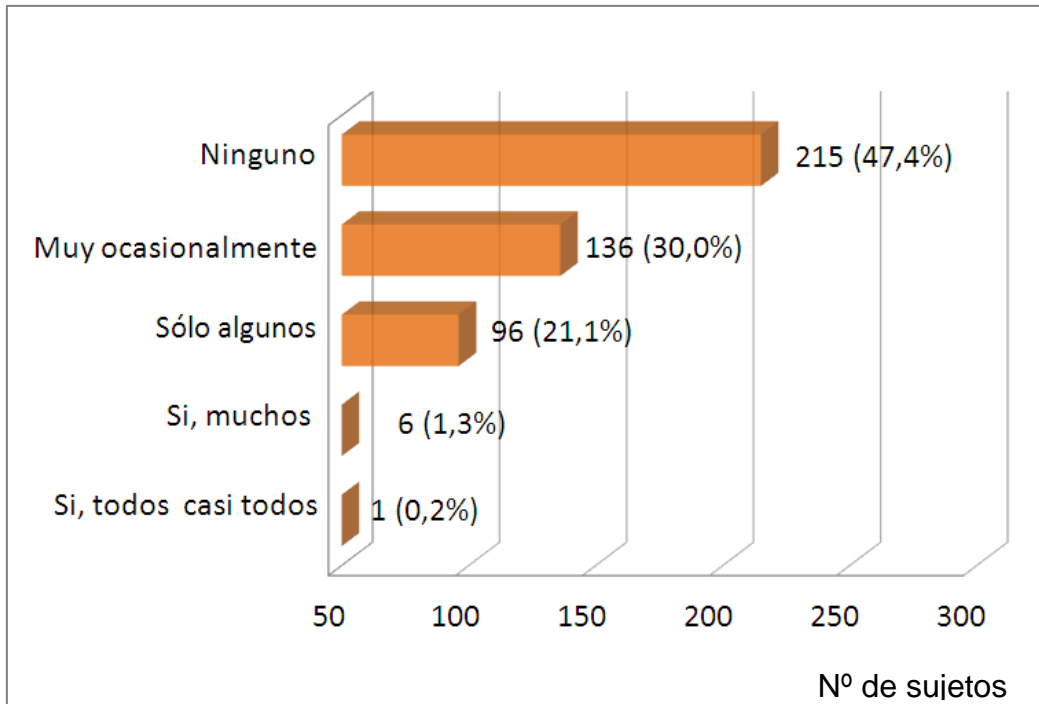


Figura 5 Respuestas a la pregunta ¿Sus pacientes o los familiares le preguntan sobre el Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 9. En caso de que le pregunten, ¿cómo se les facilita la información sobre el Testamento Vital?

Mayoritariamente, un 40,6% (164 personas) afirmó que nunca les han preguntado por el Testamento Vital (**Figura 6**).

Se observa que 122 personas (30,3%), manifestaron que informaban personalmente sobre el Testamento Vital.

104 individuos (25,8%) lo hacían a través de otros profesionales.

Hubo 13 sujetos (3,2%), que marcaron una combinación de respuestas, ya que manifestaron que facilitaban la información sobre el Testamento Vital personalmente y, además, a través de otros profesionales.

Por último, 56 individuos respondieron a la pregunta con la opción NS/NC.

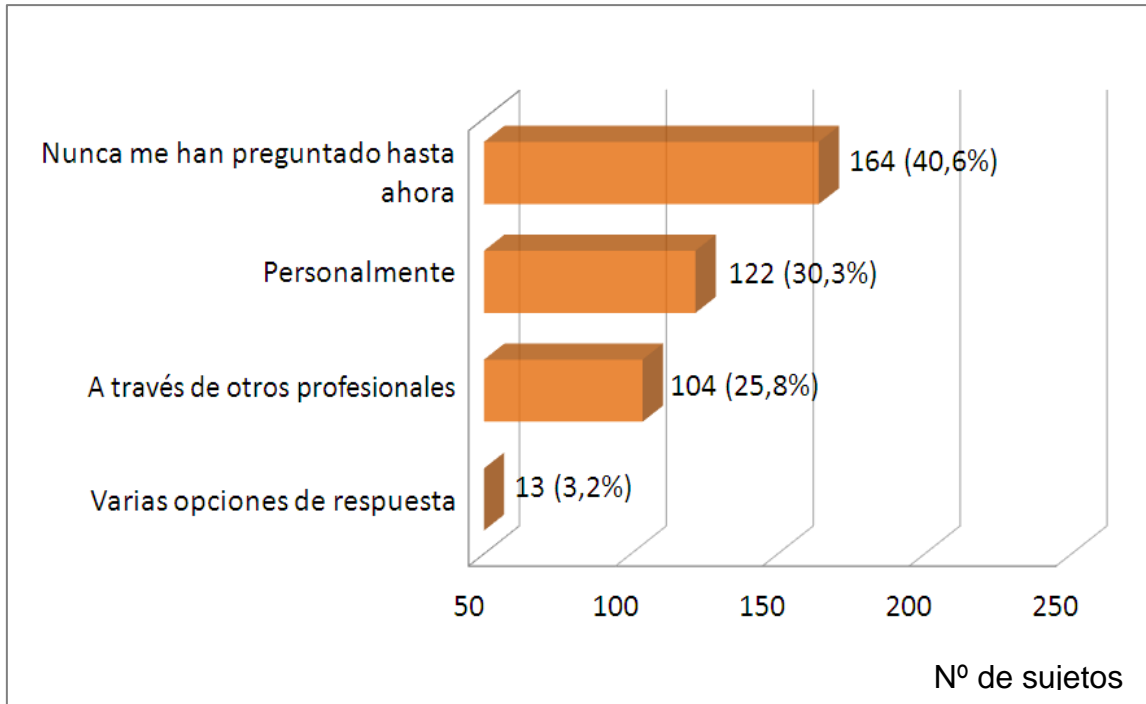


Figura 6 Respuestas a la pregunta ¿cómo se les facilita la información sobre el Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 10.¿Qué tipo de información le da Vd. a quién lo solicite?

Un total de 36 personas no respondieron a este ítem. La respuesta más numerosa fue la de 176 personas (41,6%), que respondieron que nunca les habían solicitado esa información hasta ahora (Figura 7). Se encontraron 126 individuos (29,8%) que señalaron que daban una explicación personalizada.

Un 22,3% (94 personas) seleccionaron varias combinaciones de respuestas. De estas combinaciones, 92 encuestados lo hacían con explicación personalizada más página Web o folleto informativo. Solamente dos profesionales daban la explicación sobre el Testamento Vital únicamente con folleto informativo y página Web.

En menor proporción (5,0%), 21 sujetos daban la explicación sobre el Testamento Vital a través de la página Web.

Finalmente, sólo 6 personas (1,4%) transmitían la información mediante el folleto informativo.

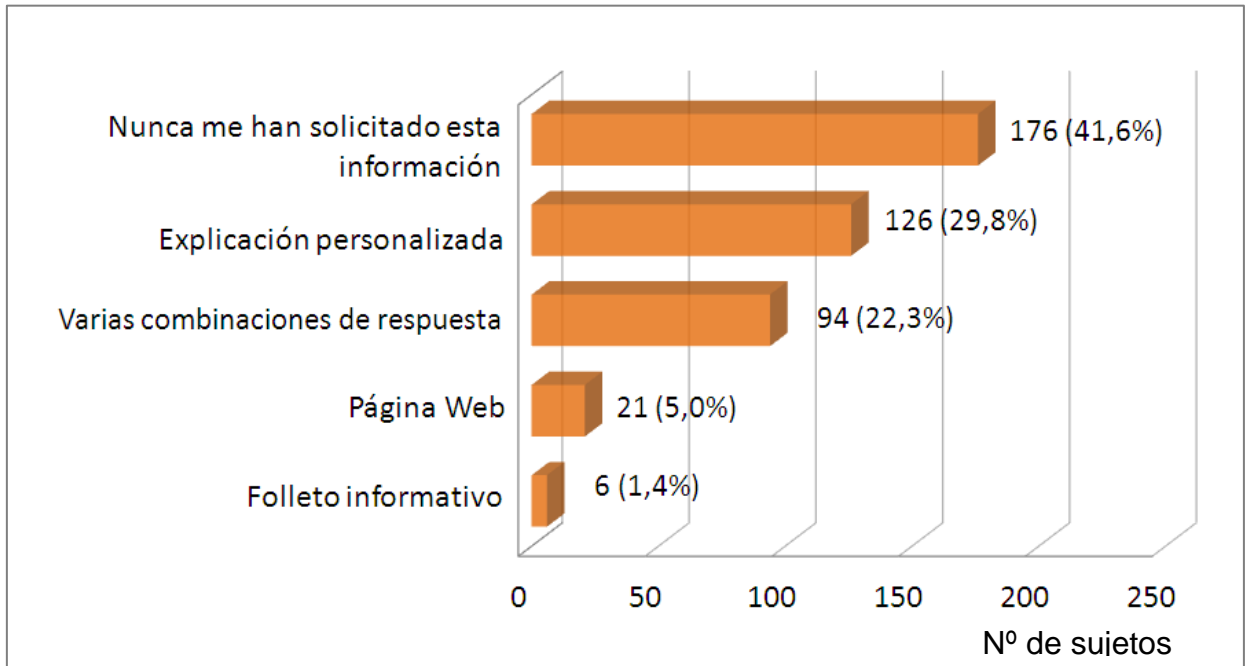


Figura 7. Respuestas a la pregunta ¿Qué tipo de información le da Vd. a quién lo solicite? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 11. A aquellos de sus pacientes o familiares que no le preguntan, ¿les da Vd. a conocer la existencia del T.V.?

En esta pregunta más de la mitad de los encuestados, 236 personas (54,9%), respondieron que nunca daban información a sus pacientes o familiares sobre el Testamento Vital, si no se la pedían (Figura 8).

Con un 23,7%, 102 personas indicaron que daban la explicación muy ocasionalmente.

Sólo daban información a algunos de sus pacientes o familiares, aunque no les preguntaran, un 15,6% (67 individuos).

Un porcentaje del 5,9%, 25 profesionales, sí daba a conocer el Testamento Vital a muchos o casi a todos sus pacientes o familiares.

No respondieron a esta pregunta (NS/NC) 29 sujetos.

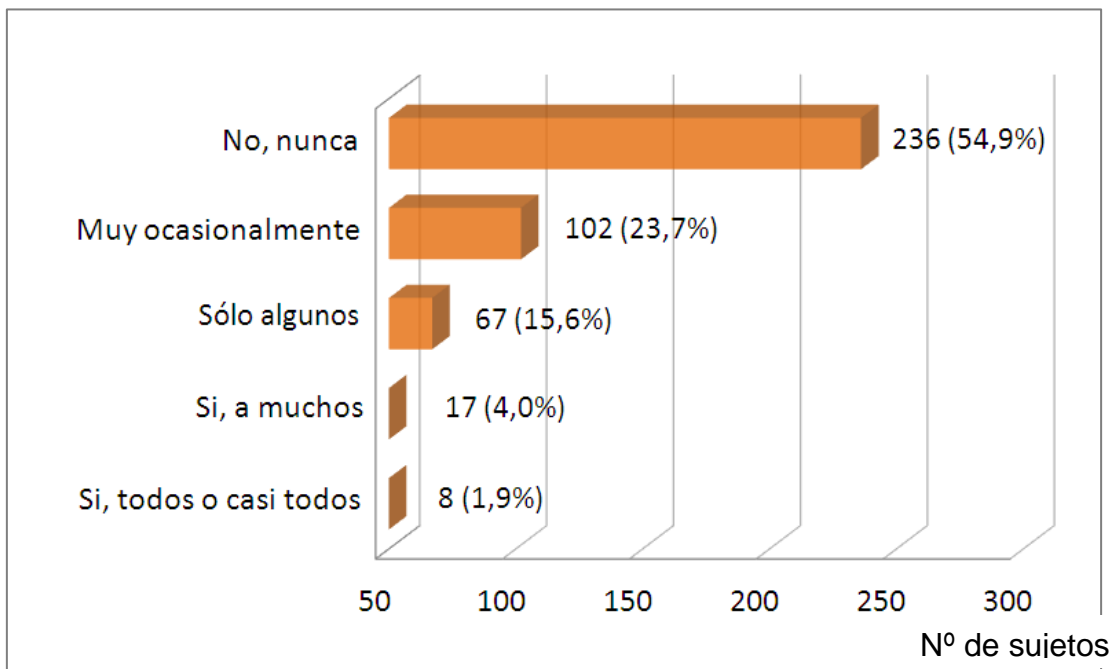


Figura 8. Respuestas a la pregunta A aquellos de sus pacientes o familiares que no le preguntan, ¿les da Ud. a conocer la existencia del T.V.? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 12. ¿En qué se basa Ud. para dar a conocer la información si no se la piden?

La respuesta NS/NC la eligieron 72 individuos.

Destaca la reiteración de que 244 individuos (63,0%) no informan del Testamento Vital si no se lo piden (**Figura 9**).

Un 15,5% (60 personas) contestaron que daban información según las consecuencias que pudieran derivarse de la enfermedad.

Contestaron 30 sujetos (7,8%) que se basaban en dar información dependiendo de la gravedad del proceso del paciente.

Un 3,9% (15 personas) daban explicaciones del Testamento Vital en cualquier situación.

En esta pregunta, 38 profesionales (9,9%), seleccionaron varias respuestas combinadas. Es necesario constatar que la gran mayoría de los individuos que han cumplimentado su respuesta combinada, han señalado que para dar a conocer la información, sobre el Testamento Vital, aunque el paciente no se la pida, se basan en las consecuencias que puedan derivarse de la enfermedad y, también de la gravedad del proceso.

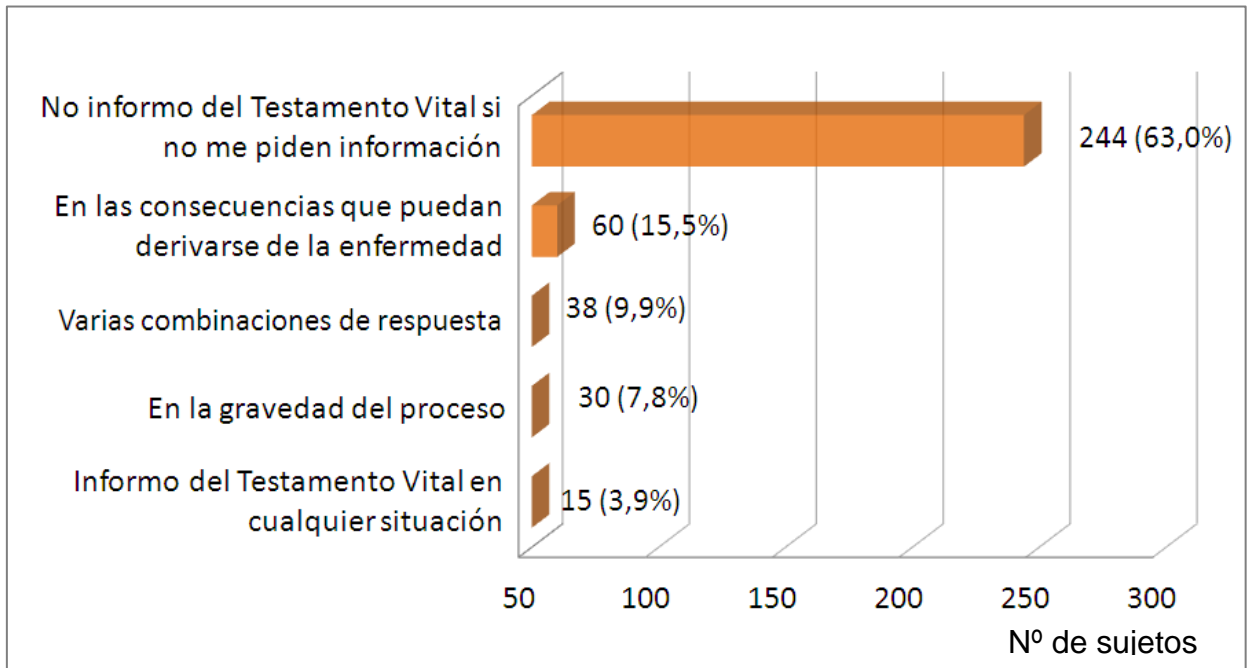


Figura 9. Respuestas a la pregunta ¿En qué se basa Vd. para dar a conocer la información si no se la piden? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 13. En caso de no dar información sobre el Testamento Vital, ¿Por qué?

No contestaron 58 sujetos.

Entre los que sí respondieron, destaca que 184 profesionales (45,9%), afirmaron que les faltaba formación/información sobre este tema (Figura 10).

Otros profesionales, 81 sujetos (20,2%), explicaron que el perfil de sus pacientes no requería esta información.

Un 6,7%, 27 personas, hicieron constar la falta de tiempo que tienen para poder explicar con detalle el contenido del Testamento Vital.

Un 3,5%, 14 encuestados, respondieron que es la dificultad para hacer comprender al usuario la información sobre el Testamento Vital, por lo que no les ofrecen la explicación.

31 profesionales (7,3%), dieron su opinión a esta pregunta con varias combinaciones de respuestas. La combinación más frecuente (10 sujetos) fue la falta de formación/información y que el perfil del paciente no lo requiere, la segunda combinación más seleccionada fue, con 7 sujetos, la falta de tiempo, la falta de formación/información por parte de los encuestados y la dificultad para hacer comprender al usuario la información sobre el Testamento Vital.

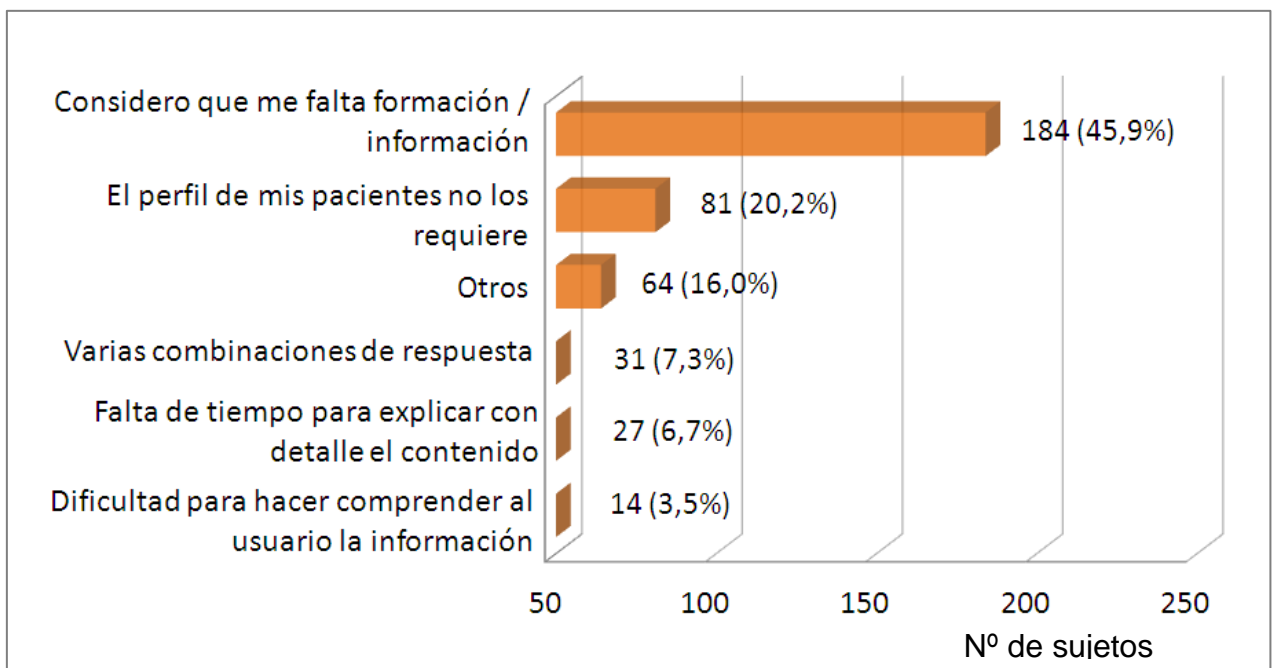


Figura 10. Respuestas a la pregunta En caso de no dar información sobre el Testamento Vital, ¿Por qué? sobre el total de sujetos que contestan

Es necesario destacar que han seleccionado la opción “Otros” de esta pregunta 64 individuos (16,0%), que han especificado sus observaciones como se expone seguidamente:

- Haciendo una síntesis de las respuestas al apartado Otros, se puede decir que la gran mayoría escribe que los usuarios no solicitan información sobre el Testamento Vital.
- Algunas respuestas coinciden en que, actualmente, no están en la asistencia directa con los pacientes.
- Otras personas exponen qué, si los pacientes piden información sobre el Testamento Vital, siempre se la dan.
- Un encuestado explica que, hablar del Testamento Vital, en ocasiones, los usuarios lo interpretan como una confirmación de que se están muriendo.
- Otros encuestados sugieren que no se debe interferir en creencias personales del paciente.
- Una persona refiere que debería ser el médico el que diera la información sobre el Testamento Vital, aunque también afirma que enfermería debe tener los conocimientos necesarios sobre el tema.
- Finalmente un profesional escribe que no existe, culturalmente, consciencia sobre el tema, por lo que es importante esperar a dar la información cuando la ocasión es propicia.

5.1.3 Difusión del testamento vital en la experiencia profesional de los encuestados

Ítem 14 ¿Tiene algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital?

En esta pregunta, sorprendentemente, 222 de los encuestados (48,4% del total de participantes) no respondieron. (**Figura 11**).

Los profesionales que SI sabían que disponen de algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital, sumaron 134 personas (56,5% de los que contestan).

Una cifra bastante elevada de 103 individuos (43,5%), respondió que NO tienen ningún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital.

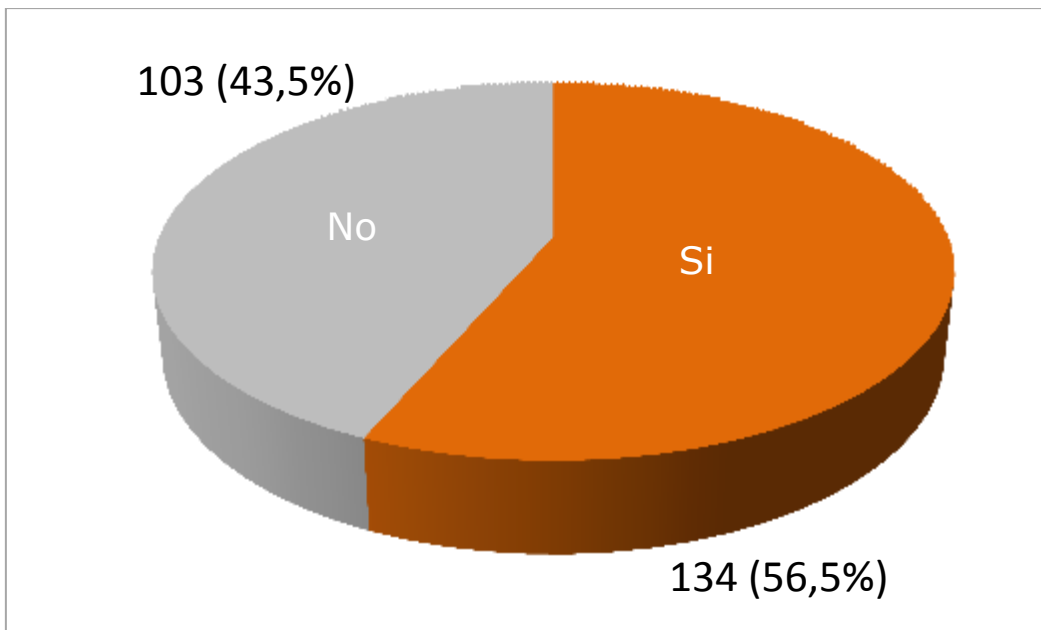


Figura 11. Respuestas a la pregunta ¿Tiene algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 14.1 ¿Cuáles?

Solamente se seleccionan los participantes que contestan SI al Ítem 14 que han sido 134 encuestados, aunque 6 de ellos no respondieron.

Se observa mucha semejanza entre las opciones “cursos o charlas de bioética”, con 27 personas (21,1%), y “trípticos informativos”, 30 personas (23,4%). (**Tabla 6**).

También se observa que 23 profesionales (18,0%), respondieron a varias combinaciones de respuestas, en las que destacan que la difusión del Testamento Vital en su hospital, se hace, básicamente, por cursos o charlas de bioética más trípticos informativos.

Tabla 6. Respuestas a la pregunta Si la pregunta 14 se contesta SI ¿Cuáles? sobre el total de sujetos que contestan

| | n | % |
|---|-----|-------|
| Cursos o charlas de bioética | 27 | 21,1 |
| Trípticos informativos | 30 | 23,4 |
| Varias combinaciones de respuestas anteriores | 23 | 18,0 |
| Otros | 48 | 37,5 |
| Total | 128 | 100,0 |

Ítem 15 ¿Vd. cree que la información sobre el Testamento Vital circula de una forma fluida entre los profesionales sanitarios del centro?

En esta pregunta 343 profesionales (92,5%) contestaron que la información sobre el Testamento Vital NO circula de una forma eficaz y fluida entre los profesionales sanitarios de su centro (Figura 12).

Únicamente 28 personas (7,5%), respondieron que la información SI circula correctamente.

Se observa que 88 encuestados contestaron a esta pregunta con la opción NS/NC.

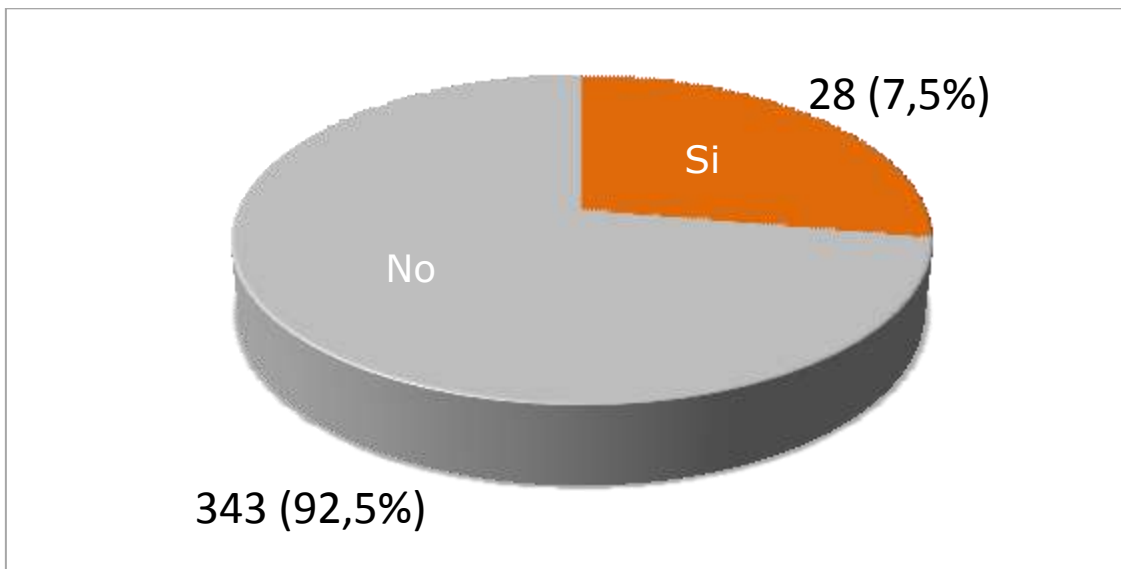


Figura 12. Respuestas a la pregunta ¿Vd. cree que la información sobre el Testamento Vital circula de una forma fluida entre los profesionales sanitarios del centro? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 16 ¿De qué manera circula dicha información entre los profesionales de su centro?

Al Ítem 15 han contestado SI 28 encuestados que pasan a responder el Ítem 16. La mayoría de los que han respondido, lo han hecho con varias combinaciones de respuestas (15 personas, 53,4%). **(Tabla 7).**

Se observó que 5 individuos (17,9%) manifestaron que la información entre los profesionales, de su centro, circula mediante cursos o conferencias intrahospitalarias y charlas ocasionales con otros profesionales. Otras 5 personas (17,9%), explicaron que la información sobre el Testamento Vital, en su centro circula mediante acceso vía electrónica del hospital a protocolos y guías sobre el tema. Un (10,7%), 3 sujetos contestaron, a esta pregunta con la opción de Otros. Uno de ellos especificó que derivaban a la atención al ciudadano, a los pacientes, que deseaban recibir la información sobre el Testamento Vital.

Tabla 7. Respuestas a la pregunta ¿De qué manera circula dicha información entre los profesionales de su centro? sobre el total de sujetos que contestan

| | n | % |
|----------------------------|----|-------|
| Acceso vía electrónica del | 5 | 17,9 |
| Cursos o conferencias | 1 | 3,6 |
| Charla ocasional con otros | 4 | 14,3 |
| Varias combinaciones de | 15 | 53,4 |
| Otros | 3 | 10,7 |
| Total | 28 | 100,0 |

Ítem 17 ¿Por qué considera Vd. que ese flujo de información es deficiente?

Se descartan los que han contestado que SI al Ítem 15. En el Ítem 17 se contemplan las respuestas de aquellos que contestaron NO al ítem 15, que fueron 343 profesionales (92,5%), aunque de éstos 21 no respondieron.

La respuesta con mayor porcentaje (37,6%), la han hecho 154 profesionales que declaran que el flujo de información del Testamento Vital es deficiente por la falta de interés por el tema. (**Tabla 8**).

Otras 92 personas (22,4%), exponen que se debe, principalmente, a la falta de tiempo.

A 17 sujetos (4,1%), no les parece un requisito indispensable que deben proporcionar a los pacientes.

Otros profesionales hacen uso de varias combinaciones de respuestas, 32 personas (7,8%). En las contestaciones a estas combinaciones de respuestas destaca, en primer lugar, la falta de interés por el tema, seguido por la falta de tiempo., opiniones que ya quedaron reflejadas en la respuesta única a este ítem.

Finalmente, hay que tener en cuenta que 115 participantes eligen la opción de "Otros" como respuesta a esa pregunta.

Tabla 8. Respuestas a la pregunta ¿Por qué considera Vd. que ese flujo de información es deficiente? sobre el total de sujetos que contestan

| | n | % |
|---|-----|-------|
| Falta de tiempo | 92 | 22,4 |
| Falta de interés por el tema | 154 | 37,6 |
| No me parece un requisito indispensable | 17 | 4,1 |
| Varias combinaciones de respuestas anteriores | 32 | 7,8 |
| Otros | 115 | 28,0 |
| Total | 295 | 100,0 |

5.1.4 Aplicación del testamento vital en la experiencia profesional de los encuestados

Ítem 18 ¿En alguna ocasión ha participado en la aplicación del Testamento Vital?

La gran mayoría de los encuestados, 361 (80,4%), contestan que no han participado en la aplicación del Testamento Vital. (**Figura 13**).

En cambio 88 personas (19,6%) sí han tenido que aplicar el Testamento Vital en alguna ocasión.

En total 10 individuos no responden a esta pregunta.

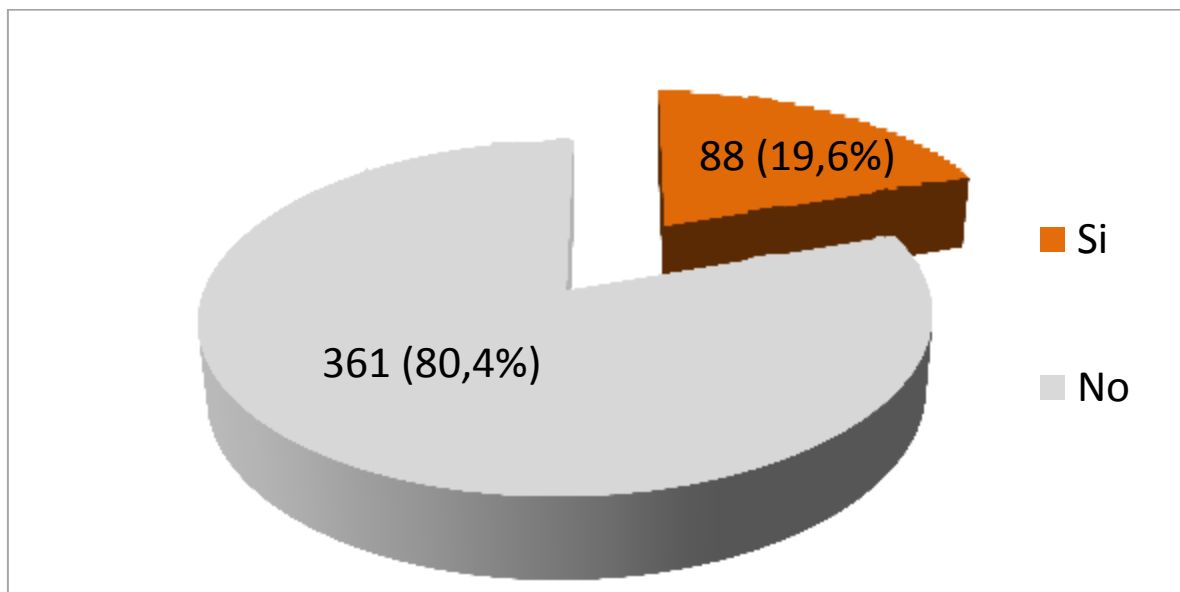


Figura 13. Respuestas a la pregunta ¿En alguna ocasión ha participado en la aplicación del Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 18.1 ¿Cuál ha sido su grado de implicación?

Se seleccionan los profesionales que contestaron SI al Ítem 18, que han sido 88 encuestados, de los que 7 no responden al ítem 18.1.

Han podido aplicar el Testamento Vital siguiendo, solamente, las decisiones escritas en el documento 14 profesionales con un porcentaje del (17,3%) **(Tabla 9)**.

Para aplicar el Testamento Vital 21 personas (25,9%) han podido, además, contactar con el representante o interlocutor válido del paciente.

Solo tres sujetos (3,7%), únicamente han podido hablar con algún familiar que, además, no figuraba en el Testamento Vital.

La gran mayoría de los encuestados, 36 profesionales (44,4%), responden que han tenido a disposición dos o más de las situaciones anteriormente descritas.

Contestan 7 personas (8,7%), a varias combinaciones de respuestas, y otras 7 dejaron la respuesta en blanco.

Tabla 9. Respuestas a la pregunta ¿Cuál ha sido su grado de implicación? sobre el total de sujetos que contestan

| | n | % |
|--|----|-------|
| He tenido que aplicarlo siguiendo solamente las decisiones escritas en el TV | 14 | 17,3 |
| He podido contactar además con el representante o interlocutor válido del paciente | 21 | 25,9 |
| Únicamente he podido hablar con algún familiar que no figura en el TV | 3 | 3,7 |
| He tenido a disposición dos o más de situaciones anteriormente descritas | 36 | 44,4 |
| Varias combinaciones de respuestas anteriores | 7 | 8,7 |
| Total | 81 | 100,0 |

Ítem 18.2 ¿Por qué cauce ha conocido la voluntad del paciente?

Se seleccionan de nuevo los profesionales que contestaron SI al Ítem 18, que han sido 88 encuestados, de los que 3 no responden al ítem 18.2.

Un porcentaje del 20,0%, 17 profesionales, exponen haber conocido la voluntad, directamente, por el propio paciente, para aplicar el Testamento Vital **(Tabla 10)**.

Responden 15 individuos (17,6%), que han podido conocer la voluntad del paciente, por medio de los familiares y con esta confianza, han podido aplicar el Testamento Vital.

De los encuestados, 6 personas (7,1%), explican que han podido aplicar el Testamento Vital porque han conocido la voluntad del paciente mediante su historia clínica.

En menor proporción, (8,2%), 7 sujetos eligen la opción "Otros".

Sólo una persona (1,2%) ha podido cerciorarse de la voluntad del paciente por una aplicación telemática.

Por último se contempla que 39 sujetos (46,0%), han respondido a varias combinaciones de respuestas. En éstas, se observa que más de la mitad de los profesionales responden que ha sido por el propio paciente que han conocido su voluntad para aplicar el Testamento Vital, seguido por medio de los familiares y por último por la historia clínica del usuario.

Tabla 10. Respuestas a la pregunta ¿Por qué cauce ha conocido la voluntad del paciente? sobre el total de sujetos que contestan

| | n | % |
|---|----|-------|
| Por el propio paciente | 17 | 20,0 |
| Por la historia clínica del paciente | 6 | 7,1 |
| Por medio de los familiares | 15 | 17,6 |
| Por una aplicación telemática | 1 | 1,2 |
| Otros | 7 | 8,2 |
| Varias combinaciones de respuestas anteriores | 39 | 46,0 |
| Total | 85 | 100,0 |

Ítem 19 ¿Cuál sería para Vd. el límite para mantener a una persona con vida?

Una mayoría importante, 303 personas (68,4%), responde que el límite para mantener a una persona con vida, sería por propia voluntad del paciente. (Tabla 11).

Se observa un porcentaje del 4,1%, 18 personas, que manifiestan que sería por su criterio personal.

Únicamente 3 profesionales (0,7%), destacan que lo harían a petición de los familiares del paciente.

Manifiestan 6 sujetos (1,4%), que, por el deber de socorro, mantendrían a una persona con vida a toda costa.

Un porcentaje del 7,9%, 35 personas, responden a esta pregunta en la opción “Otros”.

También hay que señalar que 78 encuestados (17,7%), contestan a varias combinaciones de respuestas. En éstas se observa, con claridad, que para todos estos encuestados, que han elegido respuestas combinadas, el límite para mantener a una persona con vida, sería por propia voluntad del paciente, le sigue la respuesta, por petición de los familiares y como última afirmación, se mantendría a una persona con vida según criterio personal del profesional.

Finalmente, 16 personas dejan esta pregunta en blanco.

Tabla 11. Respuestas a la pregunta ¿Cuál sería para Vd. el límite para mantener a una persona con vida? sobre el total de sujetos que contestan

| | n | % |
|---|-----|-------|
| Propia voluntad del paciente | 303 | 68,4 |
| Petición de los familiares | 3 | 0,7 |
| Criterio personal | 18 | 4,1 |
| A toda costa (deber de socorro) | 6 | 1,4 |
| Otros | 35 | 7,9 |
| Varias combinaciones de respuestas anteriores | 78 | 17,7 |
| Total | 443 | 100,0 |

Ítem 20 ¿Cree Vd. que el Testamento Vital, en su misión de proteger la autonomía del paciente, perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario?

Prácticamente, casi la totalidad de los encuestados, 415 profesionales (96,5%), responden que el Testamento Vital no perjudica la relación de los diferentes estamentos de la salud con los pacientes (Figura 14).

Un pequeño porcentaje del 3,5%, 15 personas, contestan que SI, que el Testamento Vital perjudica esta relación.

Se identifican 29 individuos que responden a esta pregunta en NS/NC.

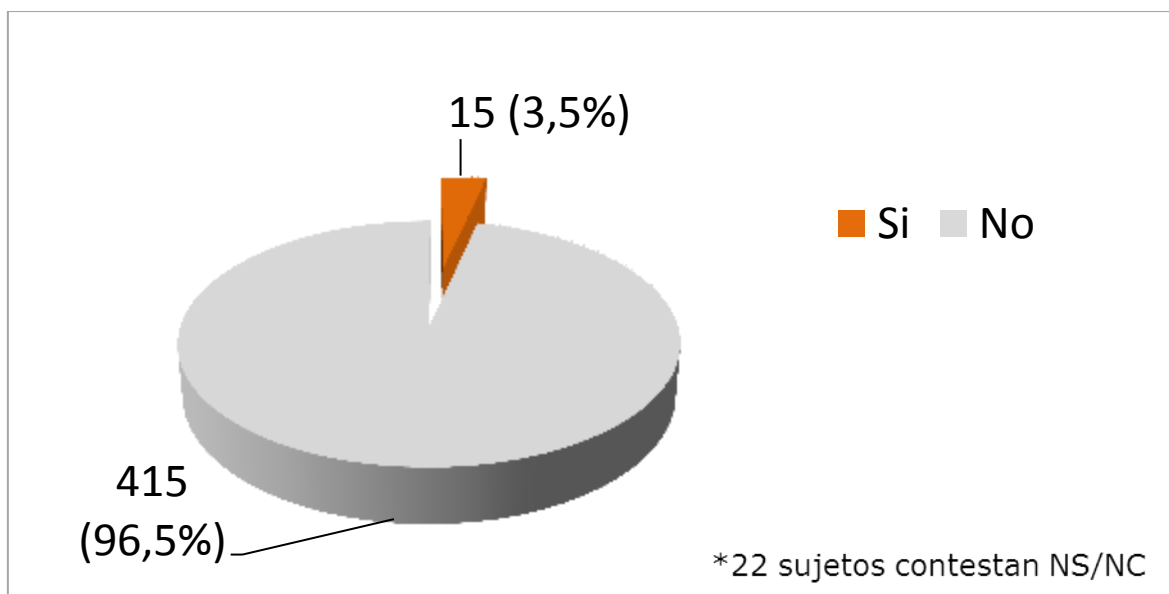


Figura 14. Respuestas a la pregunta ¿Cree Vd. que el Testamento Vital, en su misión de proteger la autonomía del paciente, perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 20.1 ¿En qué perjudica esta relación?

Se seleccionan los participantes que contestan SI al Ítem 20, que han sido 15 encuestados.

Estas 15 personas que han respondido SI a la pregunta sobre si el Testamento Vital perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario, razonan su respuesta con una serie de explicaciones que se resumen a continuación:

- Un encuestado explica que esta relación crea situaciones de confusión ante potenciales cambios de opinión.
- Otro profesional expone que la discordancia que se puede crear en la relación médico-paciente-personal sanitario, posiblemente se refleja en los cuidados dirigidos al paciente.
- Algunas personas escriben sobre las creencias, distintos criterios o diferentes puntos de vista, que pueden provocar el enfrentamiento.
- Hay encuestados que valoran y tienen en cuenta que puede existir un choque de diferentes creencias en la relación médico-paciente-personal sanitario que lleve a opiniones distintas o, incluso, a malos entendidos entre “encarnizamiento terapéutico” y “voluntad de dejar el tratamiento”.
- Otro profesional hace referencia que en la relación médico/paciente puede haber opiniones diferentes.
- Otro sujeto destaca que a veces la terminalidad de un paciente es valorada de forma diferente.
- Otra reflexión que manifiestan es que puede haber dudas sobre el pronóstico, según la información que tienen.
- Finalmente, otro encuestado escribe que más que perjudicar esta relación médico-paciente-personal sanitario, la dificulta radica en que el facultativo, a veces, no tiene las herramientas necesarias para resolverlo.

Ítem 21 ¿Ha tenido algún conflicto de índole jurídica o profesional a resultas de la aplicación de un Testamento Vital?

La gran mayoría, 425 personas (97,7%), responden que NO han tenido ningún conflicto, ni de índole jurídico ni profesional a resultas de la aplicación de un Testamento Vital (Figura 15)

Únicamente 10 profesionales (2,3%), manifiestan que SI han tenido problemas en relación con un Testamento Vital.

Finalmente 21 encuestados responden a esta pregunta en NS/NC.

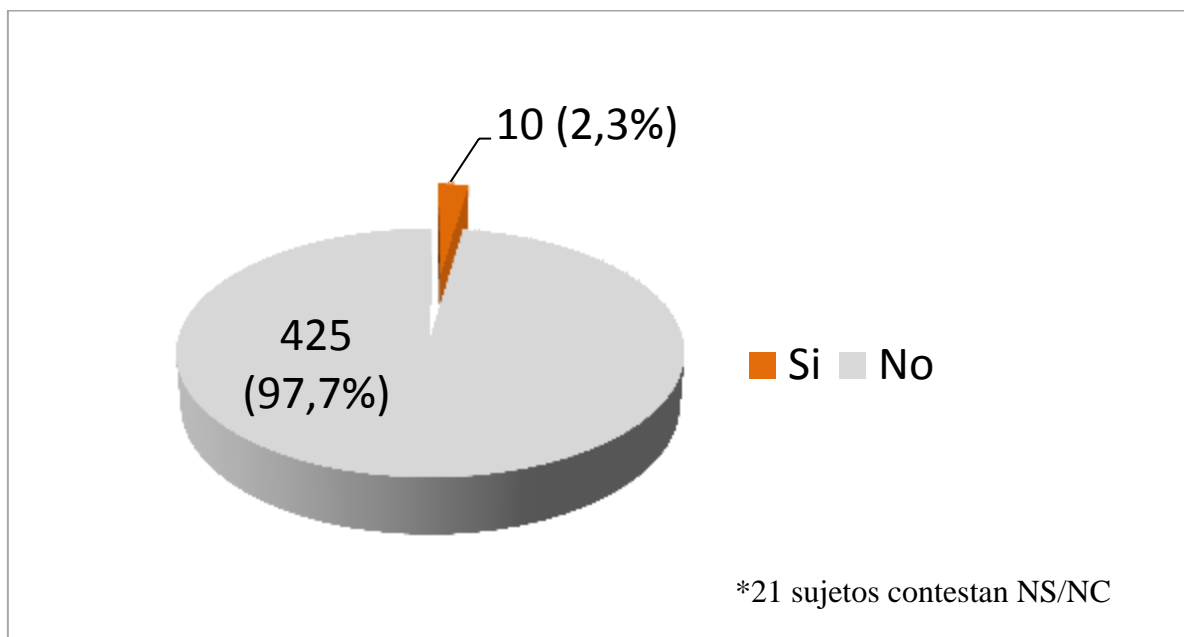


Figura 15. Respuestas a la pregunta ¿Ha tenido algún conflicto de índole jurídica o profesional a resultas de la aplicación de un Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 21.1 ¿De qué tipo?

Esta pregunta va dirigida a las 10 personas que han respondido SI al Ítem 21. De estas 10 personas, la mitad, 5 profesionales manifiestan que han tenido conflicto con algún familiar del paciente. (Figura 16).

Hay 3 encuestados (30,0%), que refieren que su problema, al aplicar un Testamento Vital, fue a la vez con algún profesional y con algún familiar del usuario.

Otros 2 individuos (20,0%), exponen que han tenido problema con algún profesional.

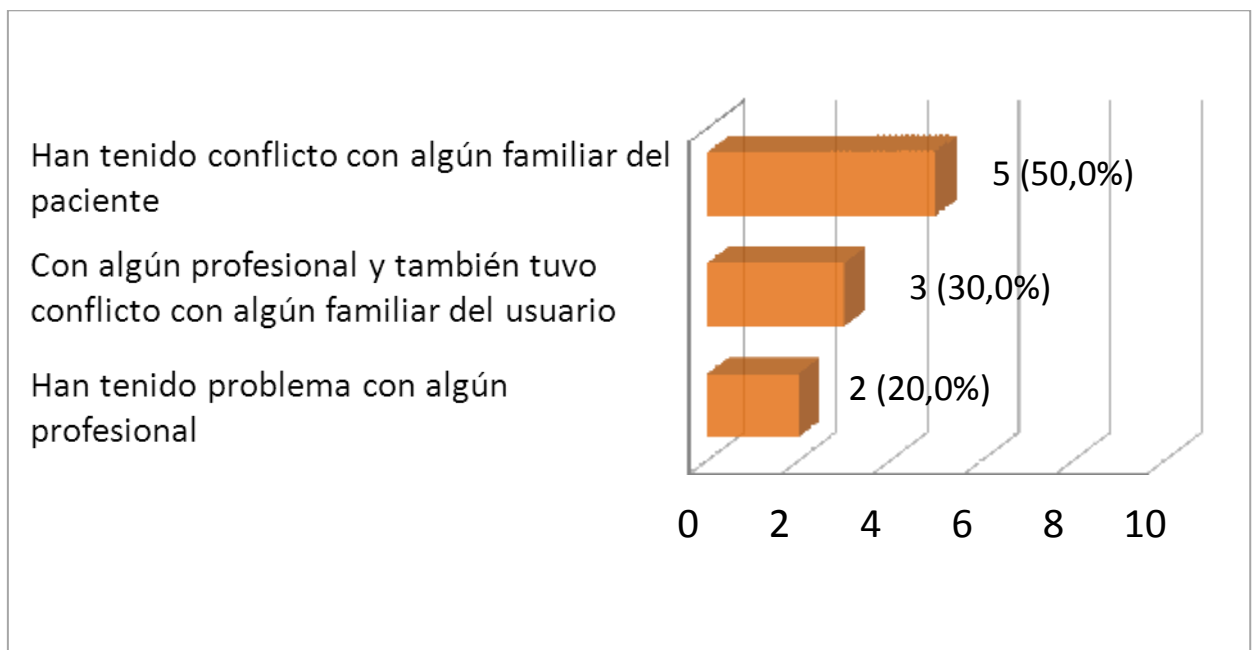


Figura 16. Respuestas a la pregunta ¿De qué tipo? sobre el total de sujetos que contestan

5.1.5 Opinión personal sobre el testamento vital.

Ítem 22 ¿Cree Vd. que debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital?

Una gran mayoría de los encuestados, 311 personas (77,9%), manifiestan que Si es necesario informar a todos los pacientes sobre el Testamento Vital. (Figura 17)

88 profesionales (22,1%) consideran que NO hay que informar de la existencia del Testamento Vital a los usuarios.

Destaca que 60 personas han contestado NS/NC a esta pregunta.

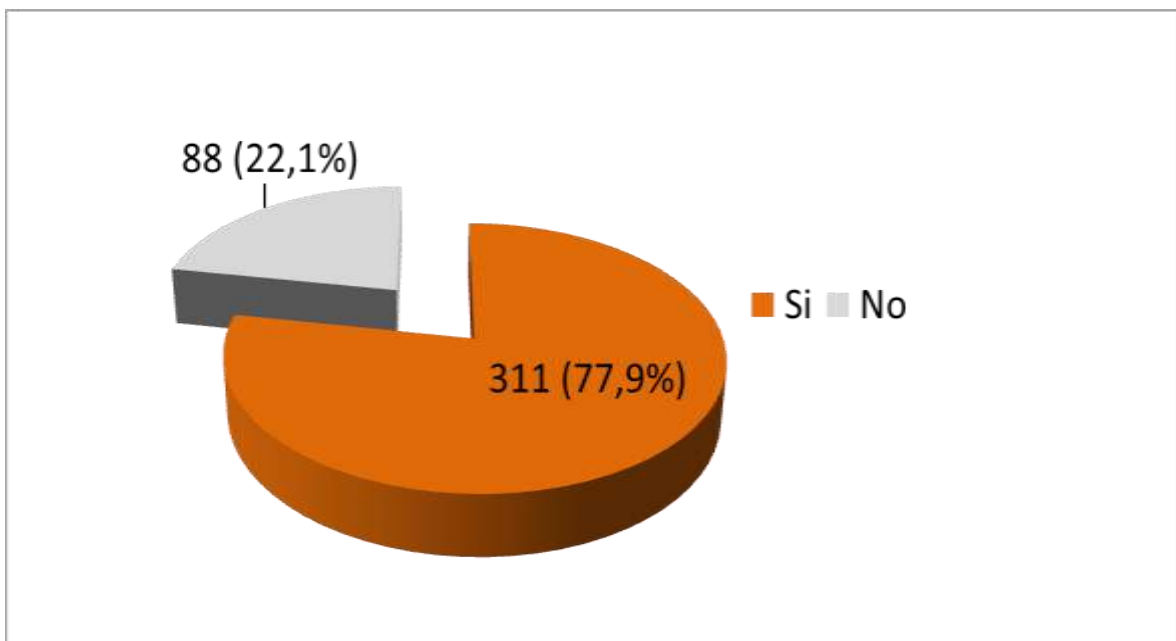


Figura 17. Respuestas a la pregunta ¿Cree Vd. que debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 22.1 ¿Por qué?

Es importante destacar que de las 311 personas (77,9%), que en el ítem 22 han contestado Si a la pregunta, sobre si es necesario informar a todos los pacientes sobre el Testamento Vital. Al preguntar el ¿por qué? es necesario proporcionar esta información a los usuarios, un porcentaje del (63,0%), 197 de los encuestados exponen en esta pregunta abierta del cuestionario, una serie de argumentos, razonamientos y opiniones muy interesantes y valorables que dan sentido a la esencia y argumentación que pretende esta tesis.

De las 197 personas que responden el ¿por qué? debe informarse a los pacientes sobre el Testamento Vital, destaca su opinión sobre la decisión, el derecho, la autonomía y la información que deben conocer los pacientes, para que, después de haber sido informados de la existencia de este documento, sepan el uso que pueden hacer del mismo.

En estas reflexiones, de los encuestados, destacan diferentes aspectos, según sus prioridades y se han agrupado en diferentes apartados las opiniones textuales de dichos profesionales:

La opinión de la mayoría de los encuestados pone mucho interés en la toma de decisiones por parte de los pacientes en lo que hace referencia a sus deseos, sobre todo, al final de su vida. Les parece verdaderamente, importante que cada persona pueda decidir sobre cómo quiere llegar al final de sus días, para que se respete su dignidad como persona. El Testamento Vital permite recoger la voluntad del paciente. Este documento ayuda a que quede constancia de lo que el paciente necesita como última decisión de su vida, es decir, respeta la voluntad de la persona y facilita la toma de decisiones. Esta toma de decisiones, por parte del paciente, en situaciones de conflicto ético, al quedar escrito en su Testamento Vital, ayuda a resolverlos, tanto al personal sanitario como a la familia.

Seguidamente se exponen, textualmente, algunas de estas respuestas de los encuestados, referidas principalmente a la decisión de los pacientes:

- “Respetar la voluntad del paciente y facilita la toma de decisiones”
- “Para que quede constancia de lo que el paciente desea como última decisión en su vida”
- “La gente ha de poder decidir cómo quiere llegar al final de su vida”
- “Los pacientes deberían conocer que existen mecanismos que les ayuda a sostener las decisiones tomadas por el mismo”
- “Porqué la dignidad de las personas es lo más importante que tenemos, y tomar tus propias decisiones te hace digno”
- “Es importante tener claro que hacer en el momento en que haya que tomar decisiones y el paciente no puede decidir”
- “Por respetar la decisión y deseo del paciente y poder ser útil a los profesionales”
- “Para poder tomar una buena decisión y actuación respecto a la enfermedad”
- “Para facilitar decisiones en situación de final de vida”
- “Creo que se debe implicar al paciente en la toma de decisiones clínicas compartidas y es un buen elemento para conocer bien al paciente y actuar según sus deseos”
- “Para que el paciente tome sus propias decisiones”
- “Es una decisión que debería tomar todo el mundo cuando está en posesión de sus facultades mentales”
- “Porqué es necesario que las personas conozcan este tipo de documentos para que puedan decidir sobre su vida y así facilitar, en el momento adecuado, la decisión definitiva del final de la vida”
- “Porqué todos debemos ser dueños de nuestras opiniones y creencias, y decidir de qué manera quieres vivir y morir dignamente”
- “Si el paciente conoce que existe, da opción a que decida”
- “Por facilitar decisiones en momentos difíciles”

- “Para normalizar una situación y poder reflexionar y tomar decisiones en situación normal sin presión”
- “Porqué facilita la toma de decisiones en situaciones de conflicto ético tanto al personal como a la familia”
- “Porqué falta las decisiones terapéuticas en el final de la vida de una persona”
- “Debería ayudar en la toma de decisiones médicas al final de la vida y respetando la voluntad del paciente”
- “Facilita el trabajo a los profesionales y respeta las decisiones y necesidades de los pacientes, así como tranquiliza a los familiares”
- “Porqué es importante que conozcan el documento y lo realicen en condiciones óptimas y muchas veces lo hacen en situaciones avanzadas de la enfermedad. La decisión debería tomarse más serenamente”
- “Permite la toma de decisiones. Facilita el proceso de adaptación y la toma de conciencia. Ayuda a la familia en descargar decisiones cuando pueden existir dudas”
- “Creo que ha de conocer esta opción para que el paciente pueda decidir”
- “Nadie tiene la vida comprada ni el futuro asegurado por lo que creo que la gente debe saber que existe un documento que en el caso de que le pase algo, él puede tomar la decisión más ajustada a sus propias creencias y necesidades. Siempre he creído que es una carga muy grande para los familiares tomar una decisión en un momento tan duro como el compromiso de la vida de un familiar”

Un porcentaje menor de los encuestados dan mucha importancia al derecho que tienen los pacientes sobre realizar o no un Testamento Vital. Por lo que la palabra derecho, también se encuentra muy mencionada por una gran parte de los profesionales que han respondido a la pregunta abierta de por qué se debe informar a todos los pacientes sobre este documento. Explican que todas las

personas tienen derecho, y deben conocer la existencia del Testamento Vital, ya que forma parte de los derechos como paciente.

Seguidamente se detallan, textualmente, algunas de estas respuestas hechas por los encuestados y dirigidas, en principio, al derecho de los pacientes:

- “Hay que respetar la propia voluntad del paciente y muchas veces ésta se desconoce, es un derecho suyo”
- “Todo el mundo tiene derecho y debe saber la existencia del Testamento Vital”
- “Es un derecho del paciente”
- “Derecho de toda persona a conocer sobre el tema”
- “Cada cual tiene derecho a poner sus propios límites”
- “Que conozca como derecho que tiene”
- “Es un derecho que han de ejercer todos los pacientes”
- “Porqué es el paciente el que tiene el derecho a decidir sobre su cuerpo”
- “El paciente tiene derecho a pedir que no haya encarnizamiento terapéutico al final de la vida”
- “Todos tenemos derecho a saber las posibilidades que hay al final de la vida, tal como es el Testamento Vital”
- “Es un derecho que tenemos todas las personas”
- “Es un derecho, pero todavía es un tabú”
- “Es un derecho de los usuarios”
- “Ya que es un derecho de las personas”
- “Forma parte de sus derechos como paciente”
- “Porqué es un derecho”
- “Por derecho como persona”
- “Porqué es un derecho que tiene”

- “Cada persona tiene derecho a elegir”
- “Es un derecho a mi me gustaría ser informada y respetada”
- “Porqué conozcan sus derechos”

- También destacan los sujetos, cuya respuesta abierta al ¿por qué? de informar a todos los pacientes sobre el Testamento Vital, emplean las palabras, decisión y derecho. Explican que es un derecho que tienen los pacientes a decidir sus condiciones para el final de su vida, cuando sus facultades mentales aún están en plenas condiciones. Es importante recalcar que todas las personas tienen derecho a saber sobre la existencia del Testamento Vital, para poder decidir.
- Destacaremos, textualmente, algunas de las respuestas a esta pregunta, donde sobresalen las palabras decisión y derecho de los pacientes:
- “Porqué todas las personas tienen derecho a decidir sobre su futuro ante una situación terminal y en la que no pueden decidir entonces”
- “Es un derecho decidir sus condiciones al final de la vida”
- “Todo el mundo tiene derecho a estar informado y tomar sus propias decisiones”
- “Derecho del paciente a poder decidir cuando sus facultades aún están lúcidas”
- “Porqué todos tienen derecho a conocerlo y poder decidir”
- “Todo el mundo debe tener derecho a poder decidir sobre su propia muerte, mientras sea competente, para cuando deje de serlo”
- “Por derecho propio del paciente a decidir sobre sí mismo”
- “Todos debemos tener derecho a saber para poder decidir”
- “Por el derecho a decidir el desenlace en función de la situación que se dé”

- “Porqué es un derecho que tienen todos los pacientes, poder tomar sus propias decisiones sobre su situación de salud en cualquier circunstancia”
- “Porqué considero que es un derecho de todo paciente decidir entorno a su vida y su muerte si así lo desea”
- “Es un derecho del paciente, que resultará útil en el momento de la toma de decisiones”
- “Porqué debería ser un derecho del paciente y porque de tenerlo facilita algunas decisiones en momentos de fin de vida”
- “Porqué es el paciente el que tiene derecho a decidir sobre su cuerpo”
- “Creo que el paciente tiene derecho a decidir sobre su salud, tanto si quiere seguir adelante o quiere que no lo mareen”
- “Porqué el paciente tiene derecho mientras está consciente a decidir su futuro”
- “Los pacientes tienen derecho a decidir”
- “Porqué creo que cada persona tiene derecho a decidir sobre su vida”

Otras respuestas recalcan la palabra información. Es condición importante que los pacientes reciban, por parte de los profesionales de la salud, toda la información necesaria que necesiten para conocer, comprender y así poder elaborar su Testamento Vital. Todas las personas tienen el derecho a recibir información para poder tomar sus propias decisiones. Es necesario que todo el mundo tenga información, pero no dejarlo para más adelante, es importante darla ante una situación de buen estado de salud, la persona debe tener tiempo de valorar lo que más le interesa o conviene. Una información adecuada reduce el sufrimiento tanto al paciente como a la familia.

Hay algunas respuestas que reflejan, muy adecuadamente, la importancia de la información. Seguidamente se anotan, textualmente, algunas de ellas:

- “El estar informado es un derecho y suele ayudar”
- “Creo que todo el mundo debe estar informado, pero antes de llegar el proceso hospitalario, no dejar esta información para última hora”
- “Creo que estaría bien que estuvieran informados y así poder decidir”
- “Porqué tienen derecho a decidir, la falta de información provoca miedo”
- “La información debería darse ante una situación de estado de salud bueno del paciente. Debe tener tiempo de valorar pros y contras”
- “Es una información que toda persona debería tener”
- “Porqué considero que la gente debe estar informada al respecto para un tratamiento adecuado en su futuro, según las creencias de cada uno, poder decidir por uno mismo”
- “Para poder tener información que muchos desconocen”
- “Existe mucho desconocimiento todavía sobre el tema. Dar la información y después que el paciente decida”
- “Es importante informar de que existe la opción de elegir que quieres al final de tu vida”
- “Para que puedan tomar sus propias decisiones, pero valorar bien el momento de la información”
- “Las personas con sus plenas facultades mentales han de saber esta información cuando llegue el momento”
- “Pienso que la población está poco informada al respecto”
- “Porqué se debe tener la información para luego tomar cada uno su propia decisión, de no estar informado, el no tener Testamento Vital no indica que no lo quiera tener. No creo que el mejor momento/lugar sea cuando uno se encuentra ingresado en el hospital a no ser que el interesado lo solicite. Es un momento de debilidad emocional”
- “Pienso que es un derecho de los usuarios y deberían tener más información”

- “La falta de información al respecto conlleva a situaciones de conflicto sobre todo cuando el propio paciente no es capaz de tomar sus propias decisiones”
- “Informados para poder tener decisiones”
- “Para que lo conozcan y estén informados, siempre adaptándose al nivel de cada paciente”
- “Informar siempre suele ser bueno”
- “Informar en el momento adecuado reduce el sufrimiento al paciente y familia”
- “Nunca está de más dar información”
- “Por difusión de la información y para dar a conocer un derecho”
- “En mi caso particular al ser hematólogo considero que a todos los pacientes con diagnóstico de una hemopatía maligna, desde el mismo momento del diagnóstico, se les debe informar sobre el Testamento Vital porque el proceso de muerte ha comenzado justo con el diagnóstico, no podemos esperar a que el paciente esté en su fase final para comenzar a toda prisa con un proceso que debió empezar tiempo atrás”

En menor porcentaje, hay encuestados que reflejan y destacan en sus respuestas, la autonomía de las personas. Indican que el Testamento Vital protege y respeta la autonomía del paciente. Se listan a continuación, textualmente, algunas respuestas que se vinculan a la autonomía de la persona:

- “Por la posibilidad de respetar la autonomía de la persona y sus propias decisiones sobre su vida”
- “Para proteger la autonomía del paciente”
- “Para favorecer su autonomía y poder cumplir sus voluntades si en alguna ocasión no está en condiciones de decidirlo”

- “Para poder ejercer el principio de libertad y autonomía”
- “Favorece la autonomía del paciente y da a conocer su voluntad vital”
- “Derecho a estar informado de tener autonomía hasta el último momento respetando creencias y valores”
- “Para respetar su autonomía”
- “Para preservar la autonomía del paciente”
- “Prevalece la autonomía del paciente”
- “Es un progreso en la aceptación de la autonomía del paciente”
- “Muchos no saben que tienen esa herramienta para su autonomía. Falta información y menos tabús”
- “Para poder ejercer decisiones con plena autonomía”

En menor proporción, también hay respuestas a la pregunta abierta de por qué debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital, que exponen otras ideas y motivos. Seguidamente se exponen, textualmente, algunas de estas respuestas:

- “Es necesario conocerlo, por si en un futuro decidiera hacerlo”
- “Evitamos posibles intereses de familiares y delimitaría mejor la actuación médico-sanitaria”
- “Principio ético”
- “Solucionaría muchas dudas tanto a la familia, como a los profesionales de la salud”
- “Porqué es una buena herramienta a la que recurrir si una considera oportuno”
- “Los pacientes deberían conocer que existen mecanismos que les ayuda a sostener las decisiones tomadas por el mismo”

- “Para poder planificar conjuntamente y con buen criterio su plan de cuidados”
- “Porqué cada persona debería tener la libertad de escoger cuál va a ser su calidad de vida si se deteriora su salud”
- “Es un beneficio para el paciente y ayuda a evitar discrepancias entre profesionales”
- “Porqué es importante dado que en la actualidad hay tecnología suficiente para mantener a un paciente con vida a pesar de estar gravemente enfermo”
- “Ante todo hay que preservar la voluntad del paciente”
- “Creo que hay muchas personas que no saben de su existencia”
- “En muchas patologías debería ser obligatorio para evitar conflictos e incomodidades en el paciente”
- “Porqué es interesante que lo conozcan cuando aún están bien de salud”
- “Deber ético con el paciente”
- “Es importante conocer la voluntad del afectado”
- “Es importante las últimas voluntades del paciente”
- “Porqué creo que falta cultura sobre el tema”
- “Es la mejor manera de involucrar al paciente en el proceso”
- “Para que exprese libremente y de forma anticipada su voluntad sobre las atenciones médicas que desea o no recibir cuando ya no pueda manifestarse”
- “Debería ser un tema a abordar y dejar claro en el primer momento de contacto con el paciente, (1ª visita)”
- “Por qué se debe difundir el tema por su importancia”
- “Si es una opción disponible, médicos y paciente deberíamos conocerla”

- “Evitaría el encarnizamiento terapéutico no deseado por el paciente ni la familia”
- “Si, y por supuesto ni en situaciones finales, sino que debería tenerse instaurado en el propio CAP y cada persona que acudiera a su CAP por primera vez debería ser informado de la existencia de éste. Sea joven o sea mayor, indistintamente”
- “Porqué facilita las decisiones que deben tomar en decisiones muy complicadas”
- “Para que no dejen de hacerlo por ignorancia”
- “Difundir la existencia del documento”
- “Para dar a conocer que existe esta posibilidad y muchas personas la desconocen”
- “Debería formar parte de la cultura en nuestra sociedad”
- “Importante que reflexione sobre su posible futuro”
- “Porqué es un recurso que es positivo que toda la población conozca”
- “Difusión general y accesible que facilite realizar las voluntades de las personas interesadas”
- “Porqué es importante para ellos, tener un documento que les ayuda a que se cumpla su voluntad”
- “Para que conozcan todas las opciones”
- “Creo que es algo que tarde o temprano a todos nos llegará el momento y ante una situación dada hacerlo. Y sobre todo que conozcan que existe este tipo de testamento”
- “Hay desconocimiento sobre el tema. Así se da oportunidad para escoger”
- “Todas las personas deberían conocer que pueden reflejar sus deseos de cuidado en un documento”
- “Podría valorar la opinión de hacerlo”

- “Debería ser una información general en el folleto del hospital”

Ítem 23. ¿Cuál es su opinión personal acerca del Testamento Vital?

No contestaron a esta pregunta 28 profesionales.

Un porcentaje del 68,2%, que corresponde a 294 encuestados, respondieron estar de acuerdo con el Testamento Vital en todos los casos (Figura 18).

Sólo de acuerdo en algunos casos con el Testamento Vital, contestaron 136 personas (31,6%).

Significativamente sólo un sujeto (0,2%), manifestó estar en desacuerdo con el Testamento Vital.

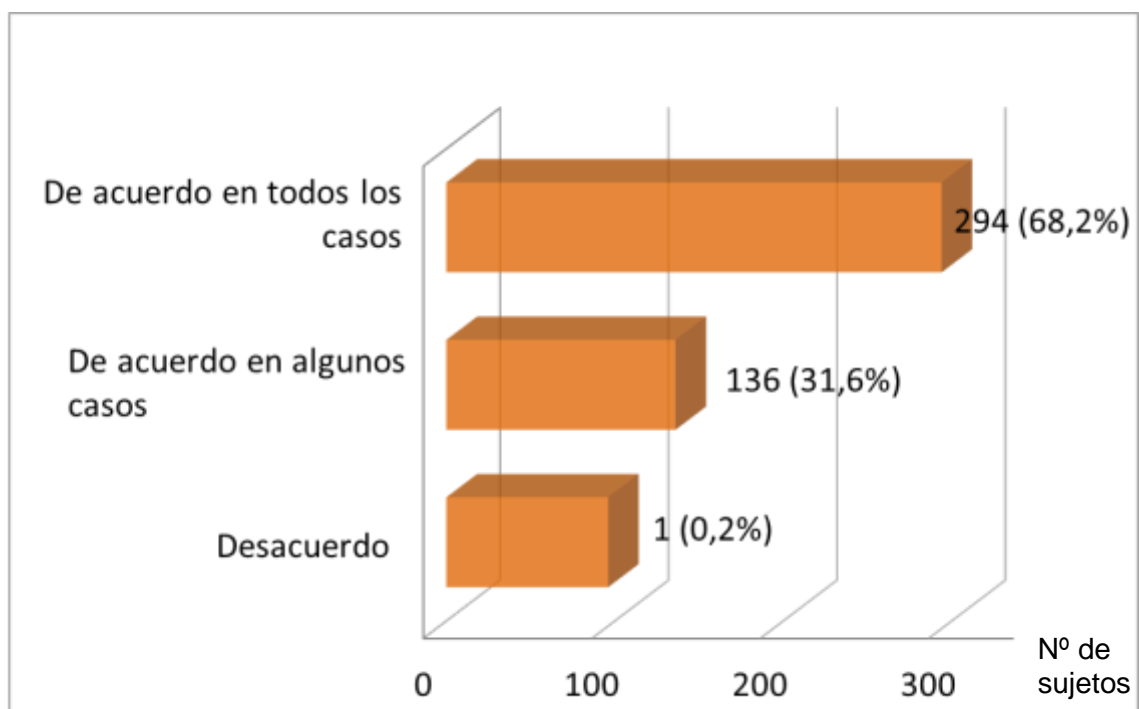


Figura 18. Respuestas a la pregunta ¿Cuál es su opinión personal acerca del Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 24 ¿Con quién ha comentado o le gustaría comentar este tema?

Hubo 27 casos que no dieron respuesta a esta pregunta.

Más de la mitad de los encuestados, 245 sujetos (56,7%), han hablado del Testamento Vital con su familia. (Figura 19).

Un porcentaje del 4,9%, 21 personas, han comentado este tema con su médico.

25 sujetos (5,8%) han comentado acerca del Testamento Vital con un amigo.

Destaca que 99 profesionales (22,8%), contestan a varias combinaciones de respuestas. Es necesario resaltar que, excepto en un caso, en estas respuestas combinadas, todos individuos manifiestan haber hablado del Testamento Vital con su familia.

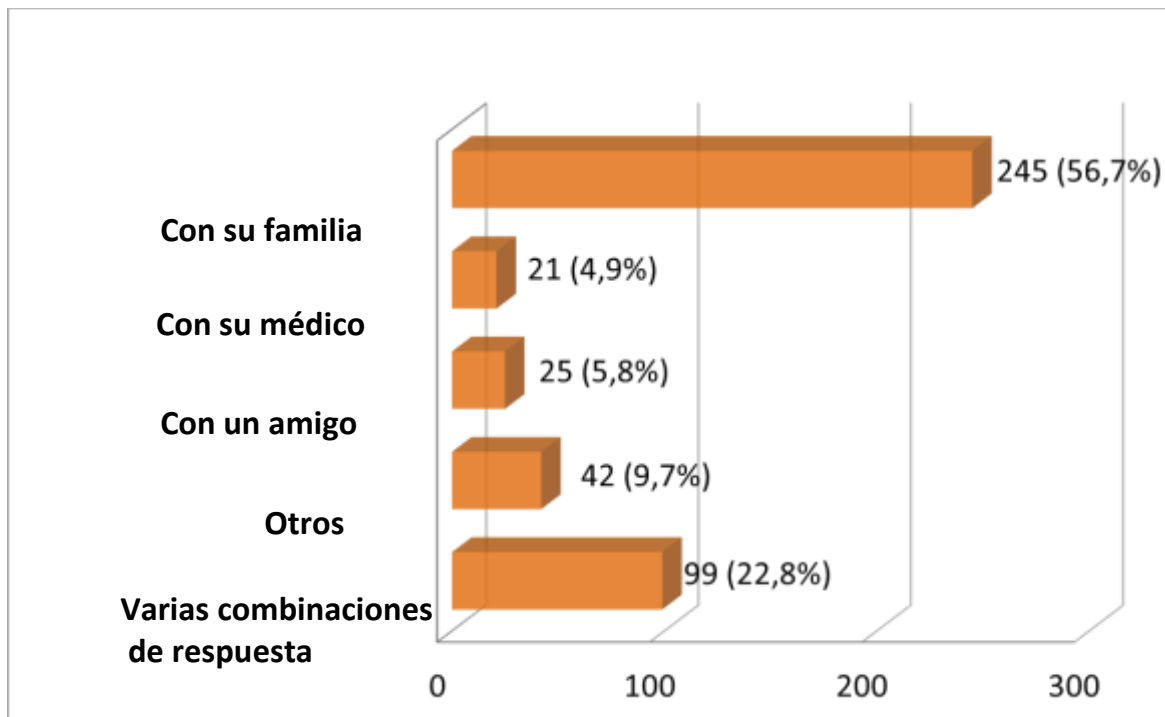


Figura 19. Respuestas a la pregunta ¿Con quién ha comentado o le gustaría comentar este tema? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 25 ¿Donaría sus órganos?

Es importante constatar que, únicamente, 22 profesionales (5,5%), NO donarían sus órganos. (Figura 20).

La gran mayoría, 379 personas (94,5%), SI los donarían.

Aunque, también hay que tener en cuenta que 42 sujetos responden NS/NC y 16 sujetos dejan la pregunta en blanco.

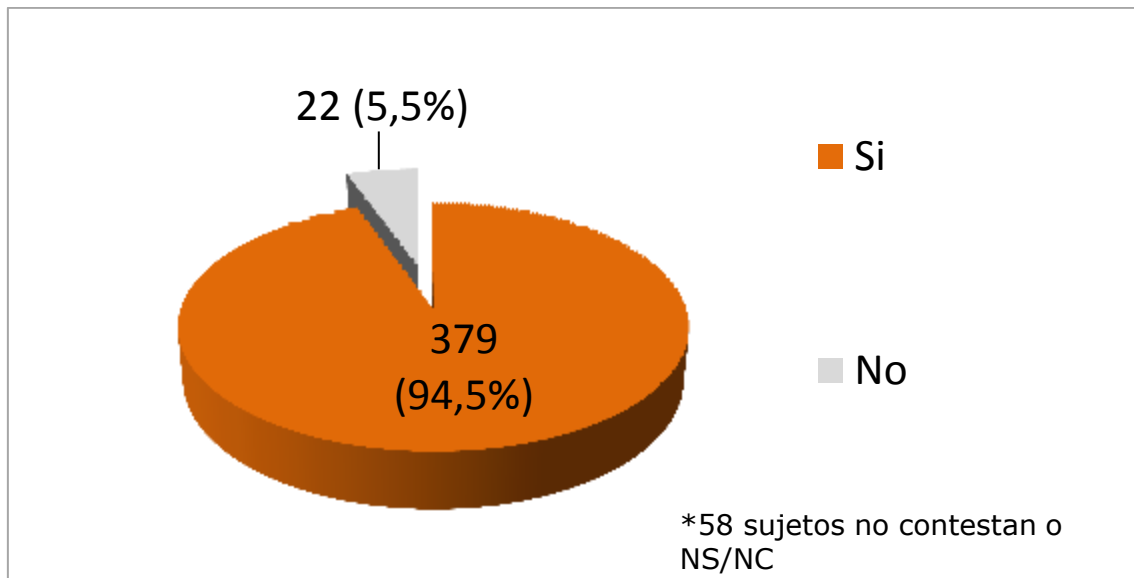


Figura 20. Respuestas a la pregunta ¿Donaría sus órganos? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 26 ¿Ha hablado con su familia de los cuidados que le gustaría recibir al final de su vida, si no pudiera manifestarse?

De los profesionales que responden a esta pregunta, 289 individuos (64,4%), SI han manifestado a sus familiares los cuidados que les gustaría recibir al final de su vida. Un porcentaje del 35,6%, 160 personas, NO ha hablado con su familia sobre este tema. (Figura 21)

Observamos la contestación de 10 personas en la respuesta NS/NC.

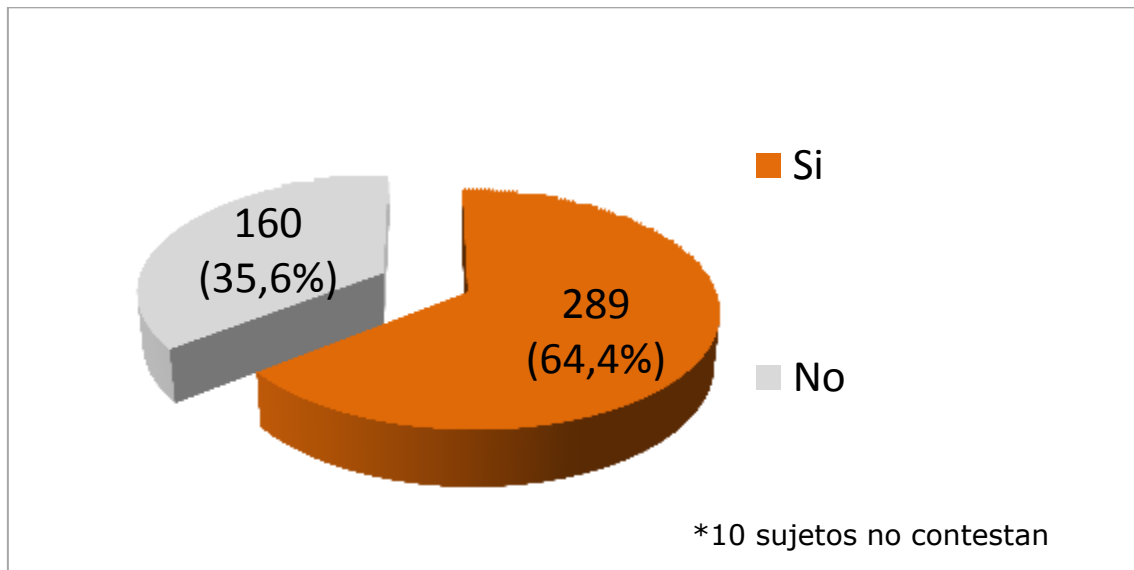


Figura 21. Respuestas a la pregunta ¿Ha hablado con su familia de los cuidados que le gustaría recibir al final de su vida, si no pudiera manifestarse? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 26.1. Al hablar con su familia, ¿Cuándo se sintió más cómodo?

Se seleccionan los 289 encuestados que contestaron afirmativamente a la pregunta 26.

De los 289 profesionales que respondieron SI a la pregunta 26, un 69,1%, 168 personas, manifiestan que se sintieron más cómodos durante la conversación con su familia. (Figura 22).

Hay otros 42 individuos (17,3%), que contestan que al terminar la conversación es cuando se encontraron más relajados.

Algunos profesionales, 33 sujetos (13,6%), responden haciendo una combinación de las dos respuestas.

46 profesionales no han contestado a esta pregunta.

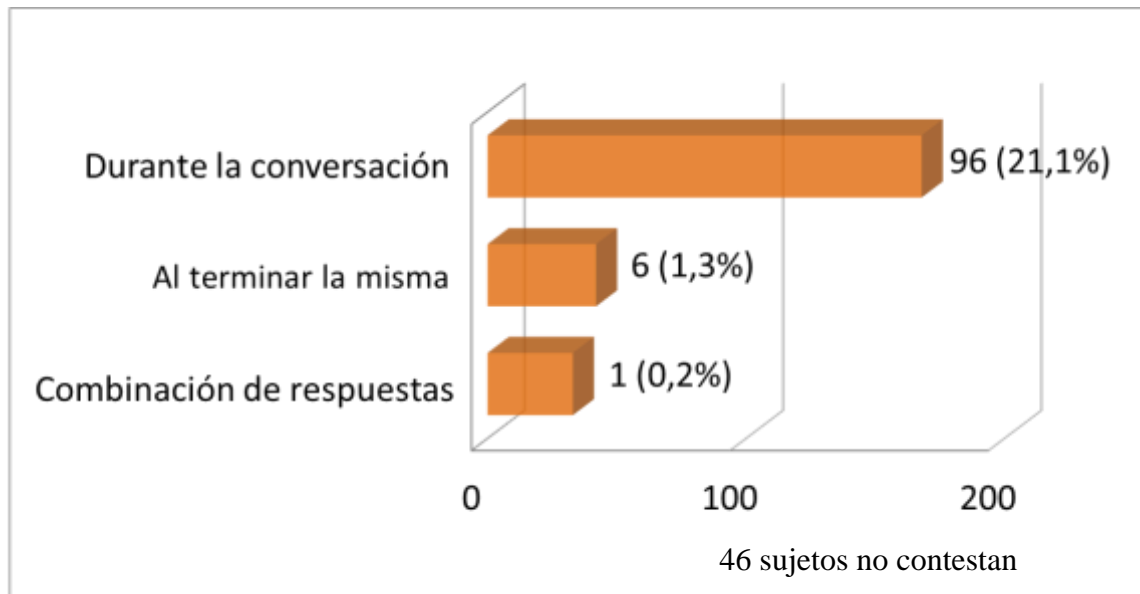


Figura 22. Respuestas a la pregunta Al hablar con su familia, ¿Cuándo se sintió más cómodo? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 26.2 ¿Por qué no ha hablado del Testamento Vital con su familia?

Se seleccionan los 160 encuestados que contestaron negativamente, a la pregunta 26, de los que 4 no contestaron al ítem 26.2.

De los 160 profesionales que respondieron que NO a la pregunta 26 del porqué no han hablado con su familia sobre el Testamento Vital, la mayoría de ellos, con un porcentaje del (68,6%), 107 personas, contestan en el apartado otros. (Figura 23).

Por desinterés en el tema responden 23 sujetos (14,7%).

Un porcentaje del 11,5%, 18 profesionales contestan que no han hablado del Testamento Vital con su familia por miedo.

En menor proporción, 8 personas (5,1%), informan que no lo han hecho por pudor.

Cabe destacar que ningún encuestado ha respondido que no hubiera hablado con su familia por falta de confianza.

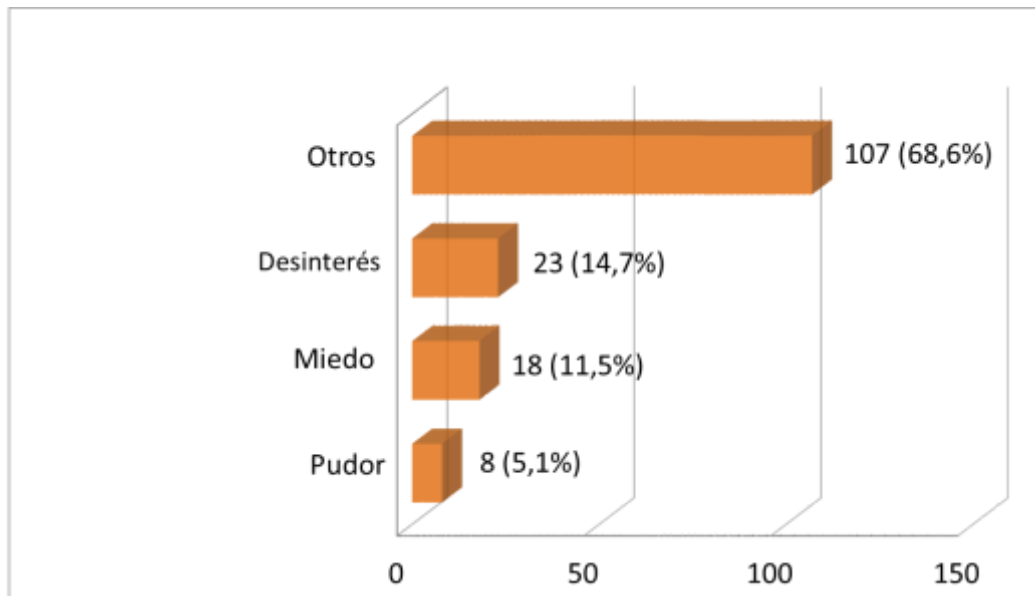


Figura 23. Respuestas a la pregunta ¿Por qué no ha hablado del Testamento Vital con su familia? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27 ¿Tiene Vd. hecho un Testamento Vital?

Se comprobó que el 94,4%, 422 profesionales de la salud NO tenían hecho un Testamento Vital. (Figura 24)

Destaca que, únicamente, 25 personas (5,6%) SI tienen cumplimentado un Testamento Vital.

Doce sujetos no respondieron a esta pregunta.

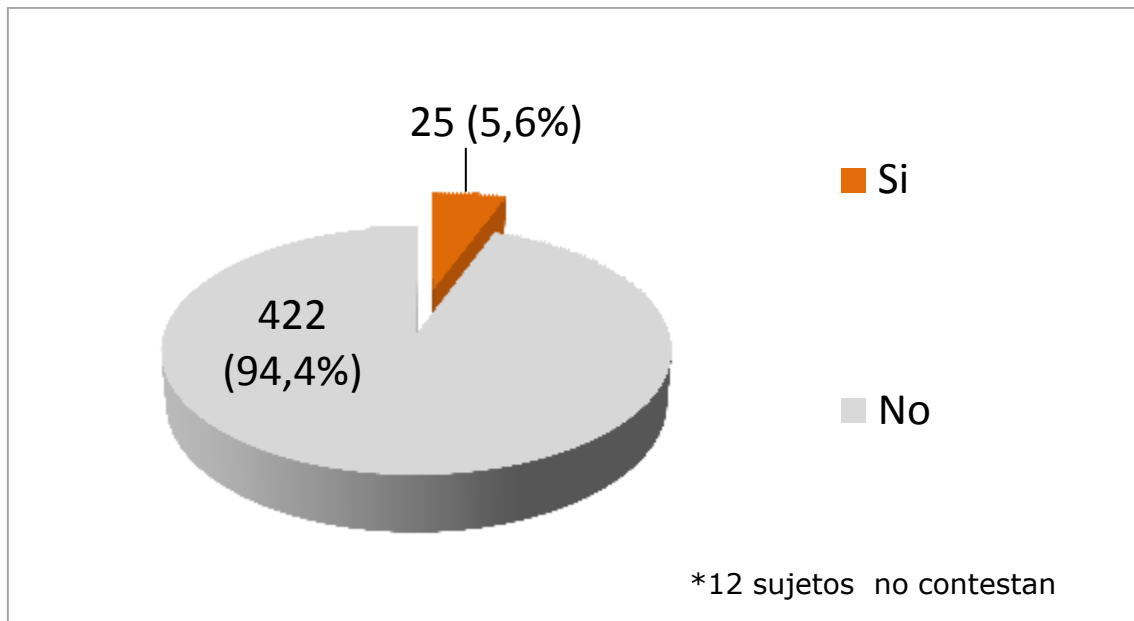


Figura 24. Respuestas a la pregunta ¿Tiene Ud. hecho un Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.1 ¿Qué le llevó a tomar esa decisión?

Se seleccionan los 25 encuestados que contestan afirmativamente a la pregunta 27.

De los 25 encuestados que manifiestan tener hecho un Testamento Vital, 8 de ellos (32%), responden que lo hicieron por querer que se respete su voluntad. (Figura 25).

Otros dos individuos (8,0%), tienen hecho el Testamento Vital por su experiencia profesional.

Un sujeto (4,0%), contesta en el apartado otros.

La mayoría, 13 sujetos, con un porcentaje superior a la mitad (52%), responden con varias combinaciones de respuestas. En estas respuestas combinadas, todos los encuestados exponen querer que se respete su voluntad:

- Hay 5 personas que, también, responden que tienen un Testamento Vital por su experiencia profesional.

- 5 personas además, manifiestan querer liberar a la familia de tomar una decisión difícil

- 3 seleccionan las tres opciones.

Finalmente, un sujeto no respondió a la pregunta.

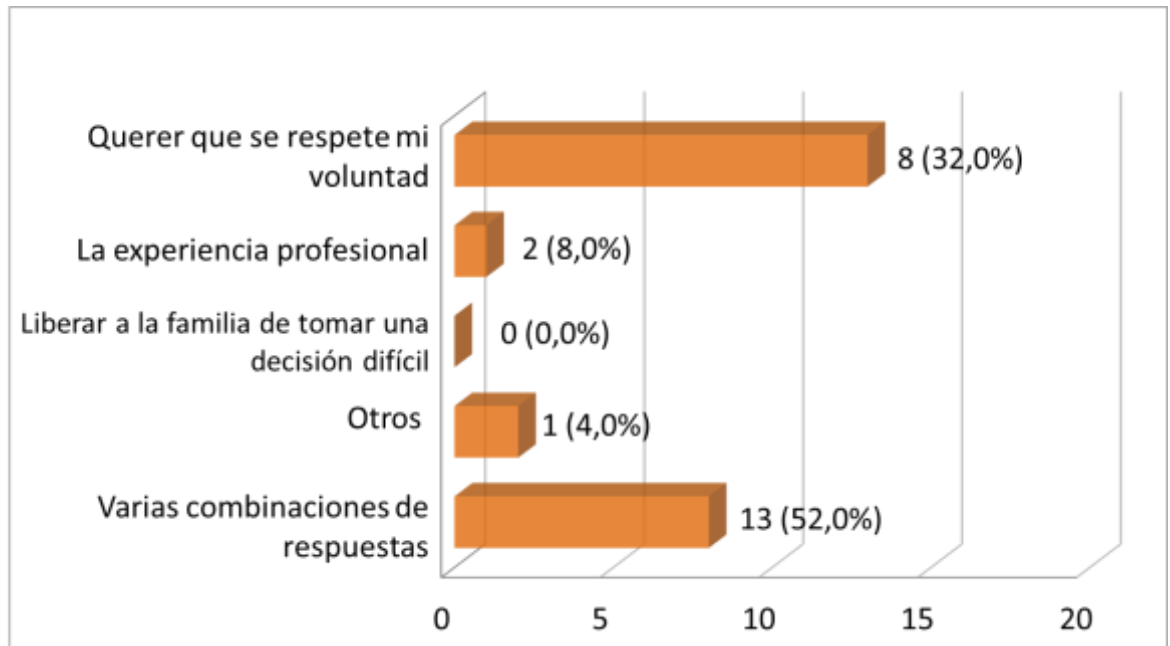


Figura 25. Respuestas a la pregunta ¿Qué le llevó a tomar esa decisión? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.2. ¿Quién le asesoró?

Siempre contando con los 25 profesionales que SI tienen hecho un Testamento Vital, la mayoría, 9 personas (42,9%), responden en el apartado otros. (Figura 26).

Seis personas (28,6%), contestan que les ha asesorado, sobre este tema, algún compañero de profesión.

En menor proporción, un 9,5%, dos personas, informan que se asesoraron mediante cursos de bioética sobre el Testamento Vital.

Hay 4 individuos (19,1%), que contestan a varias combinaciones de las respuestas anteriores. Finalmente 4 personas dejan la pregunta sin contestar.

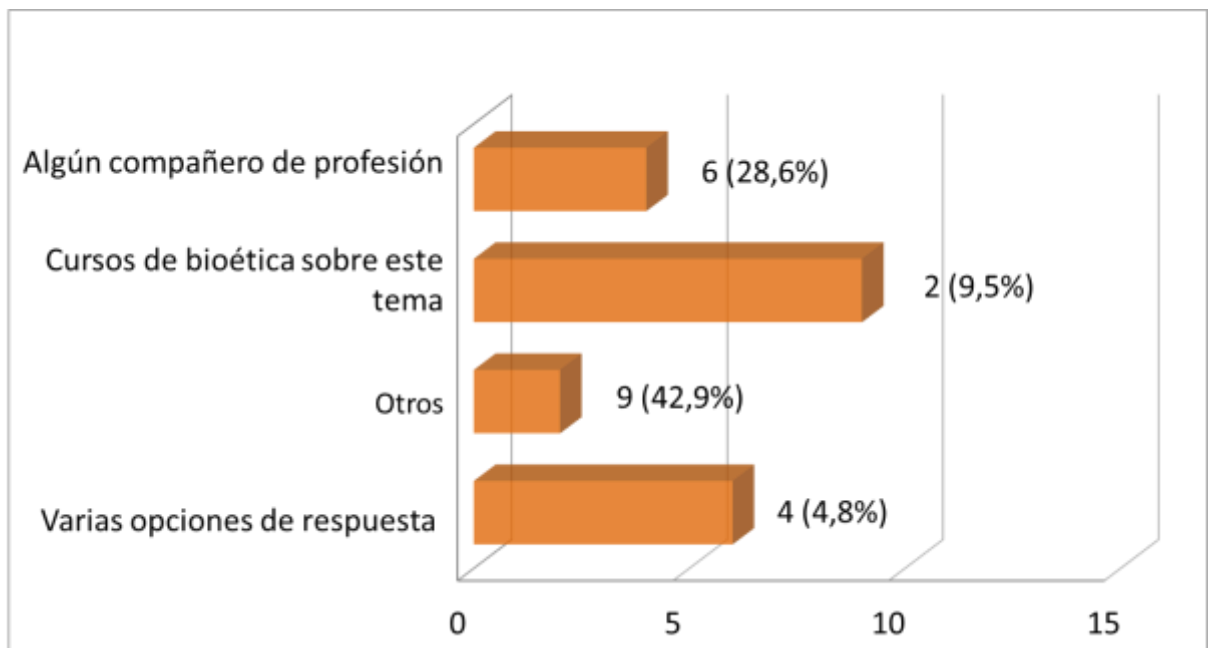


Figura 26. Respuestas a la pregunta ¿Quién le asesoró? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.3 ¿Cómo lo validó?

La mayor parte de los profesionales, el 45,5%, 10 personas validó su Testamento Vital mediante el Notario. (Figura 27).

Responden 6 individuos (27,3%), que lo hicieron ante tres testigos.

En igual proporción (27,3%), 6 sujetos contestan que no han validado su Testamento Vital.

Tres sujetos no especifican esta respuesta.

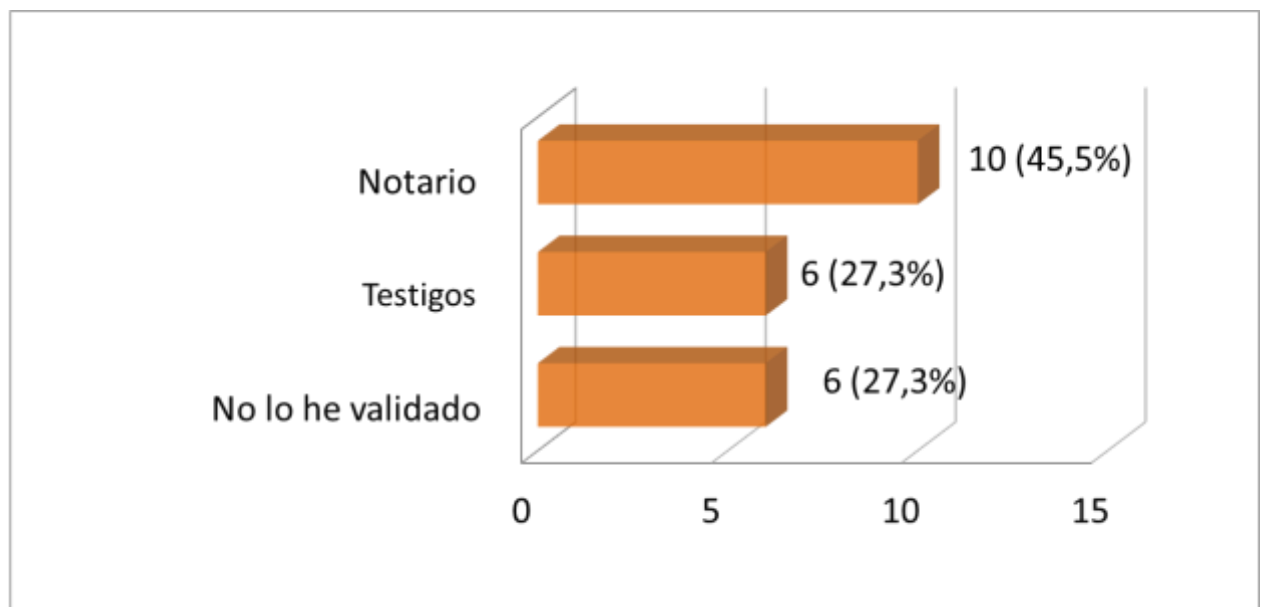


Figura 27. Respuestas a la pregunta ¿Cómo lo validó? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.4. ¿Lo registró?

Lo registraron 16 sujetos (72,7%), 6 no lo registraron (27,3%) (Figura 28).

No contestaron 3 sujetos de los 25 que tenían hecho el TV.

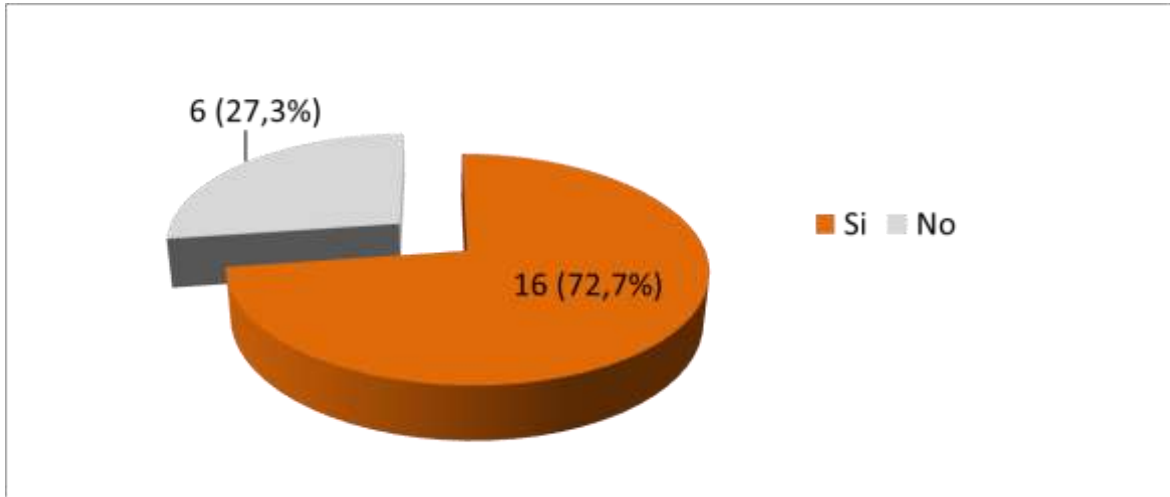


Figura 28. Respuestas a la pregunta ¿Lo registró? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.5. ¿Le da tranquilidad saber que respetaran su voluntad?

23 de los 25 de los profesionales, que tienen hecho un Testamento Vital, responden que Si les da tranquilidad saber que respetaran su voluntad, siendo 2 las personas que dejan esta pregunta en blanco.

Ítem 27.6 ¿Quién es su representante?

Mayoritariamente, con un (36,4%), 8 personas de los encuestados responden que su representante en el Testamento Vital es el cónyuge. Figura 29

Contestan 6 profesionales (27,3%), que su representante es un familiar, sin especificar el grado de parentesco.

También se observa que 4 individuos, (18,2%), tienen como representante, en su Testamento Vital, a un amigo.

En menor proporción, 2 personas (9,1%), responden que su representante es un hijo.

Una persona (4,5%), contesta a la pregunta en el apartado Otros.

Finalmente un profesional (4,5%), responde a la combinación de respuestas, explicando que su representante es un hijo además del cónyuge.

Tres personas no contestan.

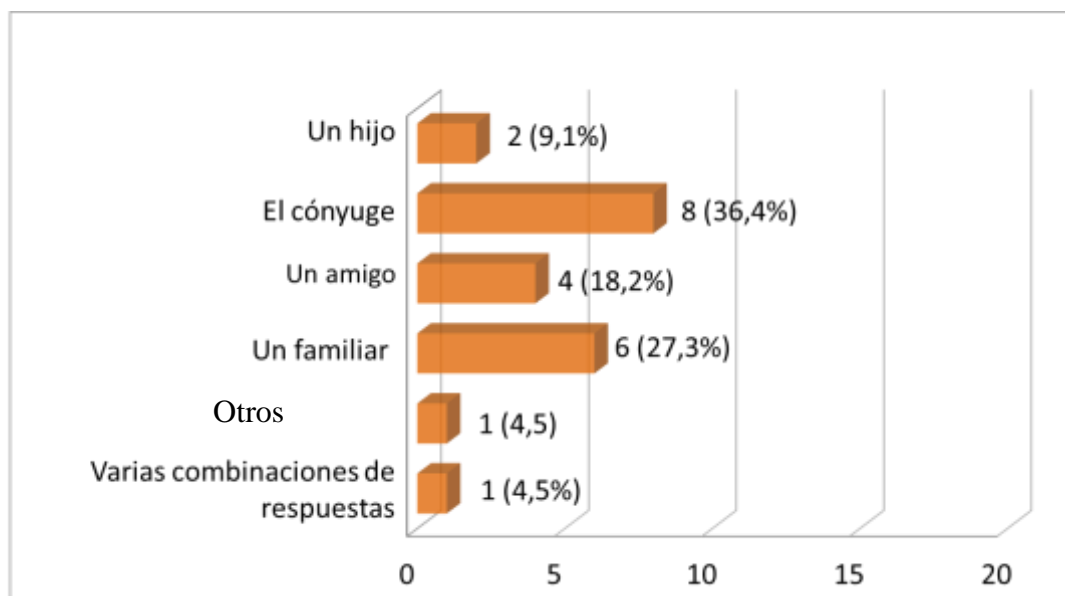


Figura 29. Respuestas a la pregunta ¿Quién es su representante? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.7 ¿Ha pensado Vd. en hacer su Testamento Vital?

Se seleccionan los encuestados que contestan NO o bien NS/NC a la pregunta 27 (434 profesionales).

Un 64,8%, 214 personas responden que si han pensado en elaborar dicho documento. (Figura 30).

Otra parte de ellos, 116 personas (35,2%), responden que no han meditado realizar un Testamento Vital.

Cabe destacar que 104 sujetos de los 434 posibles no contestan a esta pregunta.

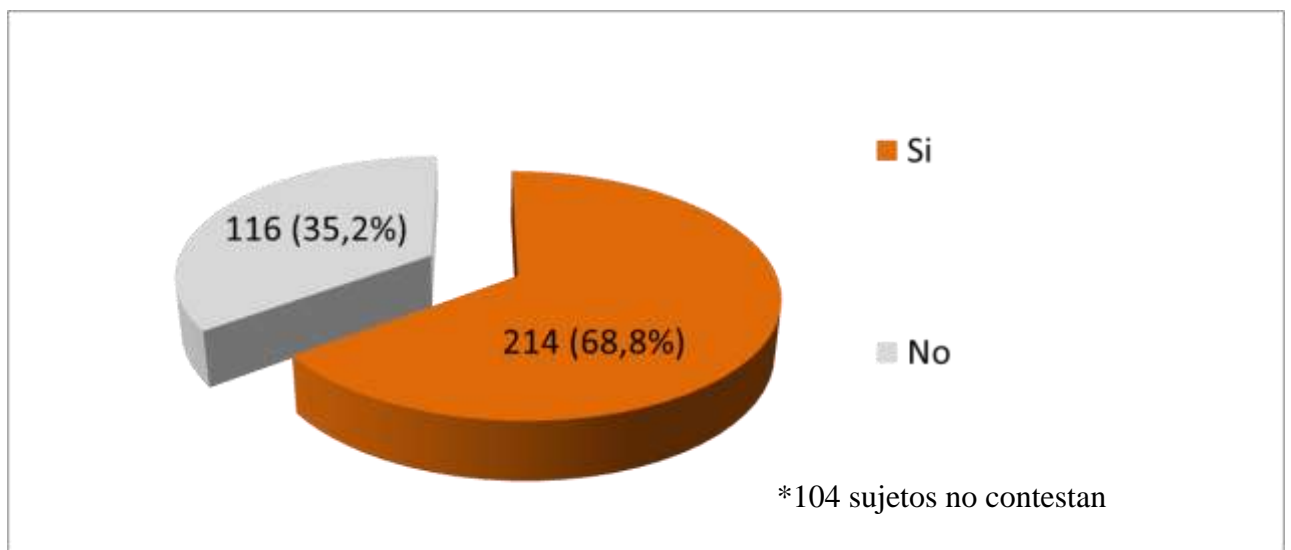


Figura 30. Respuestas a la pregunta ¿Ha pensado Vd. en hacer su Testamento Vital? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.8 ¿Usted estaría dispuesto a hacer su TV?

Afirmativamente contestaron 338 encuestados (93,4%), que estarían dispuestos a hacer su Testamento Vital. (Figura 31).

Es importante resaltar que algunos profesionales, 24 personas (6,6%), no estarían en disposición de realizar su Testamento Vital.

No contestaron a esta pregunta 72 personas.

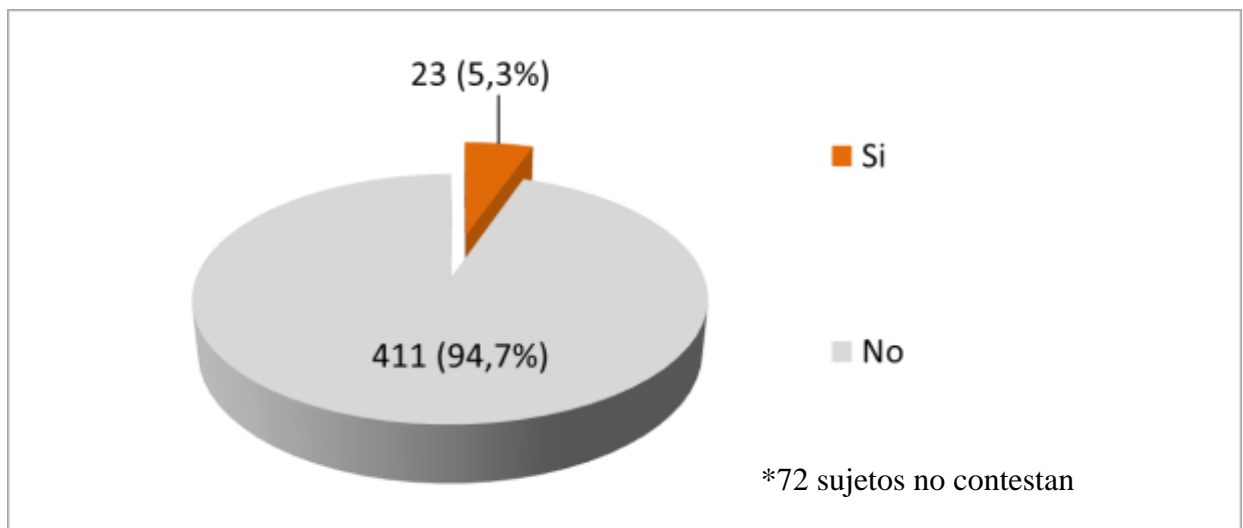


Figura 31 .Respuestas a la pregunta ¿Usted estaría dispuesto a hacer su TV? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 27.9 ¿Por qué no haría el Testamento Vital?

Esta pregunta va dirigida a los encuestados que no tienen hecho un Testamento Vital, ni estarían dispuestos a hacerlo (24 profesionales).

Es una pregunta en formato abierto, dónde los profesionales manifiestan una serie de argumentos para no realizar su Testamento Vital. Seguidamente se resumen algunas de sus explicaciones:

- La gran mayoría de los encuestados, que contestaron que no harían el Testamento Vital, explican que es algo que todavía no se han planteado.
- Otros profesionales añaden que quizás, más adelante, en un futuro harían el Testamento Vital, si su situación de salud sufre cambios.
- Una persona manifiesta que no haría el Testamento Vital, si supiera que no va a pasar por un proceso patológico comprometido.
- Para algunos profesionales, el Testamento Vital es algo que todavía no considera necesario.
- Encontramos una persona que explica que es muy joven para hacer dicho documento.
- Otro encuestado argumenta que todavía no ha hecho el Testamento Vital por no ser consciente, actualmente, de la importancia que tiene, aunque asegura que ha verbalizado sus voluntades.
- Otras personas, también explican que no realizan dicho documento por falta de interés y de información.
- Hay un grupo de sujetos que manifiesta tener miedo a afrontar el día de su muerte y no encontrarse preparados para ello.
- Algunos profesionales explican que no hacen su Testamento Vital porque su familia ya conoce su manera de pensar sobre el final de su vida.

- Encontramos otros encuestados que manifiestan que si harán su Testamento Vital, pero cuando consideren que ha llegado el momento de elaborarlo.
- Hay un individuo que explica que hará este documento a partir de haber cumplido 65 años, porque considera que habrá llegado el momento de hacerlo.
- Otra persona expone que se ha informado sobre este tema y considera que si es importante y necesario realizar el Testamento Vital.
- Dos individuos señalan que no hacen este documento por falta de información. Y uno de ellos, además, explica por qué desconoce el proceso.
- Finalmente, conviene destacar el hecho de que para algunos profesionales, es importante dejar sus cosas arregladas y que se respete su voluntad. Añaden que harían el Testamento Vital para que su familia no deba decidir en momentos difíciles.

Ítem 28 ¿Le ha incomodado hablar de este tema?

Destaca mayoritariamente, con un porcentaje del 94,7%, 411 encuestados, que responden que NO les ha incomodado hablar sobre el tema del Testamento Vital. Figura 32

En menor proporción un (5,3%), 23 personas contestan que SI se han sentido incómodos al hablar de este tema.

25 sujetos no contestaron.

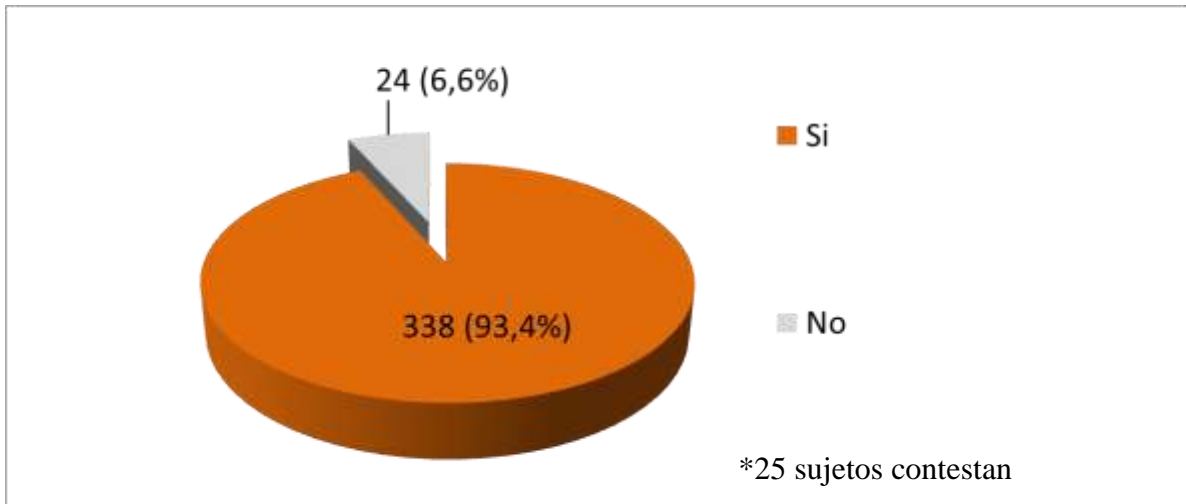


Figura 32 .Respuestas a la pregunta ¿Le ha incomodado hablar de este tema? sobre el total de sujetos que contestan

Ítem 28.1 ¿Por qué?

Se seleccionan los 23 encuestados que responden afirmativamente a la pregunta 28, aunque 8 no contestan

De los 15 profesionales que respondieron que se habían sentido incomodos hablando del Testamento Vital, 10 personas, (66,7%) manifiestan que este tema les ha resultado demasiado íntimo. (Figura 33)

En menor proporción (13,3%), dos sujetos contestaron que el tema no les interesaba.

Por último 3 personas (20,0%), respondieron a esta pregunta en el apartado Otros.

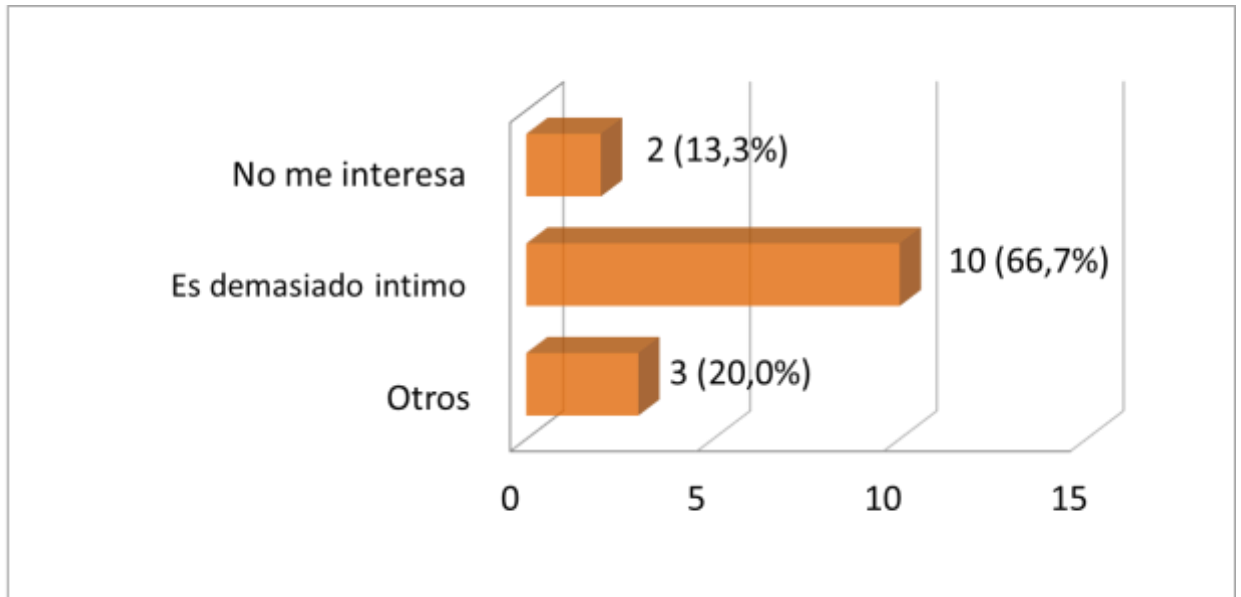


Figura 33 .Respuestas a la pregunta ¿Por qué le ha incomodado hablar de este tema? sobre el total de sujetos que contestan

5.1.6 Breve resumen de las principales obtenidas en los distintos apartados.

Para finalizar la descripción de las respuestas al cuestionario, en la Tabla se recogen los resultados más relevantes de cada una de las áreas estudiadas.

| Pregunta | Respuesta evaluada | N (% sobre el total de respuestas válidas) | N válido de respuestas | IC 95% de la proporción de respuestas |
|--|-------------------------------|---|-------------------------------|--|
| 8. ¿Sus pacientes o los familiares le preguntan sobre el Testamento Vital? | Ninguno o muy ocasionalmente | 351 (77,3%) | 454 | 73,5%-81,2% |
| 14¿Tiene algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital? | NO o bien No sabe/No contesta | 325 (70,8%) | 459 | 66,6 % -75,0% |
| 18¿En alguna ocasión ha participado en la aplicación del Testamento Vital? | NO | 361 (80,4%) | 449 | 76,7% -84,1% |
| 22 ¿Cree Vd. que debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital? | SI | 311 (77,9%) | 399 | 73,9%- 82,0% |
| 27 ¿Tiene Vd. hecho un Testamento Vital? | SI | 25 (5,6%) | 447 | 3,7%-8,2% |

5.2 . Análisis de la información según las características sociodemográficas de los encuestados

A continuación se presenta la comparación de las distintas características de filiación de los encuestados en función de sus respuestas a las preguntas de información. Hay que tener en cuenta que la edad y los años de ejercicio profesional de los participantes presentaban una alta correlación estadísticamente significativa (coeficiente de correlación de Spearman=0,911, $p<0,0005$).

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 8 ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p<0,0005$). Proporcionalmente, los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario fueron el grupo al que los pacientes preguntaron con mayor frecuencia acerca del TV, seguidos de los psicólogos, los médicos y, por último, las enfermeras (Tabla 12).

Tabla 12. Comparación de las respuestas a la pregunta 8 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P8. ¿Sus pacientes o los familiares le preguntan sobre el Testamento Vital? | | | | | |
|-------|--------|---|--------------|--------------------------|--------------|-------|------------|
| | | Mucho/algunos | | Ocasionalmente o ninguno | | | |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | Total | Valor de p |
| Sexo | Hombre | 24 | 18,8% | 104 | 81,3% | 128 | |
| | Mujer | 79 | 24,4% | 245 | 75,6% | 324 | |
| Total | | 103 | 22,8% | 349 | 77,2% | 452 | 0,198 |

| | | | | | | | |
|-----------------------------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|------------|-------------------|
| ¿Tiene algún hijo? | No | 38 | 21,6% | 138 | 78,4% | 176 | |
| | Si | 65 | 23,5% | 212 | 76,5% | 277 | |
| | Total | 103 | 22,7% | 350 | 77,3% | 453 | 0,643 |
| Categoría profesional | Médico/a | 41 | 25,9% | 117 | 74,1% | 158 | |
| | Enfermero/a | 34 | 14,4% | 202 | 85,6% | 236 | |
| | TSocial/GAU | 22 | 56,4% | 17 | 43,6% | 39 | |
| | Psicólogo/a | 5 | 38,5% | 8 | 61,5% | 13 | |
| | Total | 102 | 22,9% | 344 | 77,1% | 446 | <0,0005 |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 37 | 22,6% | 127 | 77,4% | 164 | |
| | No | 59 | 23,7% | 190 | 76,3% | 249 | |
| | Total | 96 | 23,2% | 317 | 76,8% | 413 | 0,790 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

No se observaron diferencias significativas ni la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional en función de la respuesta a la pregunta 8 (

Tabla 13).

Tabla 13. Comparación de las respuestas a la pregunta 8 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P8, ¿Sus pacientes o los familiares le preguntan sobre el Testamento Vital? | | | |
|------|-------------------|---|--------------------------|-------|------------|
| | | Muchos/ algunos | Ocasionalmente o ninguno | Total | Valor de p |
| Edad | Media | 45,4 | 43,3 | 43,7 | 0,104 |
| | Desviación típica | 11,2 | 11,6 | 11,6 | |
| | Mediana | 45,0 | 42,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 22,0 | 21,0 | 21,0 | |

| | | | | | |
|-------------------------------|-------------------|------|------|------|-------|
| | Máximo | 67,0 | 67,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 19,5 | 19,0 | 19,1 | 0,688 |
| | Desviación típica | 11,4 | 11,4 | 11,4 | |
| | Mediana | 18,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 43,0 | 44,0 | 44,0 | |

En cuanto a las respuestas a la pregunta 9, tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p < 0,0005$). Proporcionalmente, los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario fueron el grupo mayoritario que respondieron personalmente a los usuarios que solicitaban información sobre el Testamento Vital, seguidos por los médicos, los psicólogos y, por último, por las enfermeras. (Tabla 14).

Tabla 14. Comparación de las respuestas a la pregunta 9 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P9, En caso de que le pregunten, ¿Cómo se les facilita la información sobre el Testamento Vital? | | | | | | | | |
|------|--------------|--|---------------------|-----------------------------|--------------|-------------------------------------|---------------|--|--|--|
| | | A través de | | | | Nunca me han preguntado hasta ahora | | | | |
| | | Personalmente | otros profesionales | Combinaciones de respuestas | Valor de p | | | | | |
| | | % de la fila | % de la fila | % de la fila | % de la fila | Total | | | | |
| | | n | n | n | n | | | | | |
| Sexo | Hombre | 38 | 23 | 43 | 4 | 108 | | | | |
| | | 35,2% | 21,3% | 39,8% | 3,7% | | | | | |
| | Mujer | 84 | 80 | 119 | 10 | 293 | | | | |
| | | 28,7% | 27,3% | 40,6% | 3,4% | | | | | |
| | Total | 122 | 103 | 162 | 14 | 401 | 0,524* | | | |
| | | 30,4% | 25,7% | 40,4% | 3,5% | | | | | |

RESULTADOS

| | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|-------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|----|-------|-----|
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 45 | 29,4% | 40 | 26,1% | 65 | 42,5% | 3 | 2,0% | 153 |
| | SI | 77 | 30,9% | 63 | 25,3% | 98 | 39,4% | 11 | 4,4% | 249 |
| | Total | 122 | 30,3% | 103 | 25,6% | 163 | 40,5% | 14 | 3,5% | 402 |
| Categoría profesional | Médico/a | 61 | 41,5% | 29 | 19,7% | 52 | 35,4% | 5 | 3,4% | 147 |
| | Enfermero/a | 31 | 15,3% | 68 | 33,5% | 99 | 48,8% | 5 | 2,5% | 203 |
| | TSocial/GAU | 25 | 65,8% | 2 | 5,3% | 7 | 18,4% | 4 | 10,5% | 38 |
| | Psicólogo/a | 4 | 36,4% | 3 | 27,3% | 4 | 36,4% | 0 | ,0% | 11 |
| | Total | 121 | 30,3% | 102 | 25,6% | 162 | 40,6% | 14 | 3,5% | 399 |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 48 | 32,7% | 34 | 23,1% | 59 | 40,1% | 6 | 4,1% | 147 |
| | No | 67 | 30,5% | 56 | 25,5% | 89 | 40,5% | 8 | 3,6% | 220 |
| | Total | 115 | 31,3% | 90 | 24,5% | 148 | 40,3% | 14 | 3,8% | 367 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

Tanto la edad ($p < 0,0005$) como los años de ejercicio profesional ($p 0,010$) difirieron de forma estadísticamente significativa según el tipo de respuesta a la pregunta 9. (Tabla 15)

Tabla 15. Comparación de las respuestas a la pregunta 9 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P9. En caso de que le pregunten, ¿Cómo se les facilita la información sobre el Testamento Vital? | | | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|--|---------------------------------|-------------------------------------|----------------------------|-------|------------|
| | | Personalmente | A través de otros profesionales | Nunca me han preguntado hasta ahora | Combina ciones de respuest | Total | |
| Edad | Media | 47,3 | 43,0 | 41,5 | 48,9 | 43,9 | <0,0005 |
| | Desviación típica | 11,9 | 11,2 | 10,9 | 9,9 | 11,5 | |
| | Mediana | 48,0 | 42,0 | 41,0 | 52,5 | 43,0 | |
| | Mínimo | 22,0 | 24,0 | 21,0 | 32,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 63,0 | 67,0 | 60,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 21,9 | 18,8 | 17,2 | 21,6 | 19,2 | 0,010 |
| | Desviación típica | 12,3 | 10,9 | 10,5 | 10,0 | 11,3 | |
| | Mediana | 22,5 | 19,0 | 16,0 | 24,5 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | 7,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 39,0 | 41,0 | 37,0 | 44,0 | |

En las respuestas a la pregunta 11 no se observaron diferencias estadísticamente significativas, ni en función del sexo, ni en el hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. Pero si fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p < 0,0005$).

Proporcionalmente, la categoría enfermera es la que, si no le preguntan, nunca informa a los pacientes del Testamento Vital, seguidos de los psicólogos, de los médicos y, por último, de los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario (Tabla 16)

Tabla 16. Comparación de las respuestas a la pregunta 11 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P11. A aquellos de sus pacientes o familiares que no le preguntan, ¿les da Ud. a conocer la existencia del Testamento Vital? | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|-------------|--|--------------|----------------|--------------|--------------------|--------------|----------|--------------|-------|------------|
| | | Si, a todos o muchos | | Sólo a algunos | | Muy ocasionalmente | | No nunca | | Total | Valor de p |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | n | % de la fila | n | % de la fila | | |
| Sexo | Hombre | 8 | 6,5% | 16 | 13,0% | 36 | 29,3% | 63 | 51,2% | 123 | |
| | Mujer | 17 | 5,6% | 51 | 16,7% | 66 | 21,6% | 171 | 56,1% | 305 | |
| Total | | 25 | 5,8% | 67 | 15,7% | 102 | 23,8% | 234 | 54,7% | 428 | 0,331 |
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 8 | 4,8% | 26 | 15,7% | 31 | 18,7% | 101 | 60,8% | 166 | |
| | SI | 17 | 6,5% | 41 | 15,6% | 71 | 27,0% | 134 | 51,0% | 263 | |
| | Total | 25 | 5,8% | 67 | 15,6% | 102 | 23,8% | 235 | 54,8% | 429 | 0,154 |
| Categoría profesional | Médico/a | 11 | 7,3% | 27 | 17,9% | 45 | 29,8% | 68 | 45,0% | 151 | |
| | Enfermero/a | 7 | 3,1% | 23 | 10,3% | 44 | 19,7% | 149 | 66,8% | 223 | |
| | TSocial/GAU | 6 | 16,7% | 17 | 47,2% | 5 | 13,9% | 8 | 22,2% | 36 | |
| | Psicólogo/a | 1 | 8,3% | 0 | ,0% | 4 | 33,3% | 7 | 58,3% | 12 | |
| | Total | 25 | 5,9% | 67 | 15,9% | 98 | 23,2% | 232 | 55,0% | 422 | <0,0005* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 10 | 6,3% | 32 | 20,3% | 33 | 20,9% | 83 | 52,5% | 158 | |
| | No | 14 | 6,0% | 30 | 12,8% | 61 | 26,0% | 130 | 55,3% | 235 | |
| | Total | 24 | 6,1% | 62 | 15,8% | 94 | 23,9% | 213 | 54,2% | 393 | 0,210 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en las medias de edad ($p=0,001$), y en las medias de años de ejercicio profesional ($p=0,012$), según las respuestas a la pregunta 11. (Tabla 17)

Tabla 17. Comparación de las respuestas a la pregunta 11 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P11. A aquellos de sus pacientes o familiares que no le preguntan, ¿les da Ud. a conocer la existencia del Testamento Vital? | | | | | |
|-------------------------------|-------------------|--|----------------|---------------------|----------|------------------|--|
| | | Si, a todos o muchos | Sólo a algunos | Muy ocasional-mente | No nunca | Valor Total de p | |
| Edad | Media | 45,8 | 45,7 | 46,7 | 41,9 | 43,9 0,001 | |
| | Desviación típica | 10,6 | 11,8 | 11,4 | 11,3 | 11,5 | |
| | Mediana | 45,0 | 49,0 | 47,5 | 41,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 23,0 | 22,0 | 22,0 | 21,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 63,0 | 63,0 | 67,0 | 67,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 21,2 | 19,7 | 22,2 | 17,8 | 19,3 0,012 | |
| | Desviación típica | 11,3 | 12,0 | 11,6 | 10,8 | 11,3 | |
| | Mediana | 21,5 | 19,0 | 22,5 | 17,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 40,0 | 44,0 | 43,0 | 41,0 | 44,0 | |

En las respuestas a la pregunta 12, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según el sexo ($p=0,039$). Proporcionalmente, con mayor frecuencia que las mujeres, los hombres encuestados darían información sobre el Testamento Vital, aunque no se la pidieran, según las consecuencias que puedan derivarse de la enfermedad. En función de la categoría profesional, también fueron estadísticamente distintas las respuestas ($p<0,0005$). (Tabla 18).

Tabla 18. Comparación de las respuestas a la pregunta 12 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P12. ¿En qué se basa Ud. para dar a conocer la información si no se la piden? | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|---------------|---|-----------|----------------------------|-----------|---|-----------|--|-----------|-----------------------------|-----------|--------------------------------|
| | | En las consecuencias que puedan derivarse de la enfermedad | | En la gravedad del proceso | | Informe del testamento vital en cualquier situación | | No informo del TV si no me piden información | | Combinaciones de respuestas | | Valor de Totalp ⁽¹⁾ |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | % de fila | n | % de fila | n | % de fila | |
| Sexo | Hombre | 24 | 21,8% | 6 | 5,5% | 7 | 6,4% | 62 | 56,4% | 11 | 10,0% | 110 |
| | Mujer | 36 | 13,1% | 24 | 8,7% | 8 | 2,9% | 180 | 65,5% | 27 | 9,8% | 275 |
| | Total | 60 | 15,6% | 30 | 7,8% | 15 | 3,9% | 242 | 62,9% | 38 | 9,9% | 385 0,039 |
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 19 | 12,8% | 12 | 8,1% | 4 | 2,7% | 100 | 67,6% | 13 | 8,8% | 148 |
| | SI | 41 | 17,2% | 18 | 7,6% | 11 | 4,6% | 143 | 60,1% | 25 | 10,5% | 238 |
| | Total | 60 | 15,5% | 30 | 7,8% | 15 | 3,9% | 243 | 63,0% | 38 | 9,8% | 386 0,423 |
| Categoría profesional | Médico/a | 30 | 20,8% | 15 | 10,4% | 8 | 5,6% | 70 | 48,6% | 21 | 14,6% | 144 |
| | Enfermero/a | 18 | 9,4% | 12 | 6,3% | 2 | 1,0% | 153 | 79,7% | 7 | 3,6% | 192 |
| | TSocial/GAU10 | 10 | 27,0% | 0 | ,0% | 5 | 13,5% | 14 | 37,8% | 8 | 21,6% | 37 |
| | Psicólogo/a | 1 | 11,1% | 3 | 33,3% | 0 | ,0% | 5 | 55,6% | 0 | ,0% | 9 |
| | Total | 59 | 15,4% | 30 | 7,9% | 15 | 3,9% | 242 | 63,4% | 36 | 9,4% | 382 <0,0005 |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 22 | 15,3% | 8 | 5,6% | 7 | 4,9% | 90 | 62,5% | 17 | 11,8% | 144 |
| | No | 33 | 15,8% | 18 | 8,6% | 7 | 3,3% | 131 | 62,7% | 20 | 9,6% | 209 |
| | Total | 55 | 15,6% | 26 | 7,4% | 14 | 4,0% | 221 | 62,6% | 37 | 10,5% | 353 0,671 |

(1): Para cumplir las condiciones de aplicación del test de chi cuadrado, se descartaron las respuestas combinadas.
 TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

En función de las respuestas a la pregunta 12, se observaron diferencias estadísticamente significativas en la edad ($p= 0,006$), y también en los años de ejercicio profesional, ($p= 0,027$), (Tabla 19)

Tabla 19. Comparación de las respuestas a la pregunta 12 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P12. ¿En qué se basa Ud. para dar a conocer la información si no se la piden? | | | | | |
|-------------------------------|-------------------|---|------|---|------|--|------------|
| | | En las consecuencias que puedan derivarse de enfermedad | | En la gravedad vital en cualquier situación | | Informe del No informo del TV si no me piden Combinaciones de respuestas | |
| | | | | | | Valor Total de p | |
| Edad | Media | 47,3 | 40,7 | 49,0 | 42,7 | 45,9 | 43,9 0,006 |
| | Desviación típica | 10,6 | 13,3 | 10,7 | 11,4 | 10,4 | 11,5 |
| | Mediana | 47,5 | 38,5 | 49,0 | 42,0 | 46,0 | 43,5 |
| | Mínimo | 22,0 | 23,0 | 27,0 | 22,0 | 25,0 | 22,0 |
| | Máximo | 67,0 | 66,0 | 67,0 | 67,0 | 67,0 | 67,0 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 22,6 | 15,7 | 19,5 | 18,6 | 19,6 | 19,1 0,027 |
| | Desviación típica | 10,0 | 12,1 | 13,5 | 11,3 | 11,1 | 11,3 |
| | Mediana | 20,0 | 15,0 | 18,0 | 18,0 | 20,0 | 18,0 |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | 1,0 | 1,0 | 1,0 |
| | Máximo | 38,0 | 43,0 | 42,0 | 44,0 | 39,0 | 44,0 |

5.3 . Análisis de la difusión según las características sociodemográficas de los encuestados

Seguidamente se presenta la comparación de las distintas características de filiación de los encuestados en función de sus respuestas a las preguntas de la difusión.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 14 ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni tampoco en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p < 0,0005$). Proporcionalmente, los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario fueron el grupo que mayormente afirmaron tener algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital (Tabla 20).

Tabla 20. Comparación de las respuestas a la pregunta 14 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P14. ¿Tienen algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital? | | | | | |
|--------------------|--------------|--|--------------|------------|--------------|------------|--------------|
| | | Si | | No | | Total | |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | Valor de p |
| Sexo | Hombre | 40 | 55,6% | 32 | 44,4% | 72 | |
| | Mujer | 94 | 57,0% | 71 | 43,0% | 165 | |
| | Total | 134 | 56,5% | 103 | 43,5% | 237 | 0,840 |
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 40 | 51,9% | 37 | 48,1% | 77 | |
| | SI | 94 | 58,8% | 66 | 41,3% | 160 | |
| | Total | 134 | 56,5% | 103 | 43,5% | 237 | 0,323 |

| | | | | | | | |
|-----------------------------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------------|
| Categoría profesional | Médico/a | 44 | 53,7% | 38 | 46,3% | 82 | |
| | Enfermero/a | 55 | 48,7% | 58 | 51,3% | 113 | |
| | TSocial/GAU | 28 | 90,3% | 3 | 9,7% | 31 | |
| | Psicólogo/a | 4 | 80,0% | 1 | 20,0% | 5 | |
| | Total | 131 | 56,7% | 100 | 43,3% | 231 | <0,0005* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 54 | 60,7% | 35 | 39,3% | 89 | |
| | No | 69 | 53,9% | 59 | 46,1% | 128 | |
| | Total | 123 | 56,7% | 94 | 43,3% | 217 | 0,322 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

Las distintas respuestas a la pregunta 14 presentaron medias de edad significativamente distintas ($p= 0,013$), aunque no se observaron diferencias significativas en los años de ejercicio profesional. (Tabla 21)

Tabla 21. Comparación de las respuestas a la pregunta 14 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P14. ¿Tienen algún mecanismo de difusión del Testamento Vital dentro del hospital? | | | Valor de p |
|------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 47,3 | 43,5 | 45,7 | 0,013 |
| | Desviación típica | 10,3 | 11,3 | 10,9 | |
| | Mediana | 49,0 | 43,0 | 46,0 | |
| | Mínimo | 24,0 | 22,0 | 22,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 63,0 | 67,0 | |

| | | | | | |
|-------------------------------|-------------------|------|------|------|-------|
| Años de ejercicio profesional | Media | 21,7 | 19,7 | 20,8 | 0,157 |
| | Desviación típica | 10,6 | 11,6 | 11,1 | |
| | Mediana | 23,0 | 18,0 | 20,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 41,0 | 44,0 | |

Destaca que no se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 15, ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni tampoco en función de las creencias religiosas de los encuestados. Pero sí fueron estadísticamente distintas las repuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p < 0,0005$). Proporcionalmente, los médicos fueron el grupo que con mayor frecuencia afirmó NO creer que la información sobre el Testamento Vital circula de una forma fluida entre los profesionales sanitarios del centro, seguidos de las enfermeras, y por último seguidos, en la misma proporción, por los trabajadores sociales/gestores de atención al usuario y psicólogos (Tabla 22)

Tabla 22. Comparación de las respuestas a la pregunta 15 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P15. ¿Ud. cree que la información sobre el Testamento Vital circula de una forma fluida entre los profesionales sanitarios del centro? | | | | |
|------|--------|--|--------------|-------|--------------|------------|
| | | Si | No | Total | | |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | n |
| | | | | | | Valor de p |
| Sexo | Hombre | 7 | 6,6% | 99 | 93,4% | 106 |

| | | | | | | | |
|------------------------------------|-------------|----|-------|-----|-------|-----|----------|
| | Mujer | 21 | 8,0% | 242 | 92,0% | 263 | |
| | Total | 28 | 7,6% | 341 | 92,4% | 369 | 0,650 |
| ¿ Tiene algún hijo? | NO | 10 | 7,2% | 128 | 92,8% | 138 | |
| | SI | 18 | 7,7% | 215 | 92,3% | 233 | |
| | Total | 28 | 7,5% | 343 | 92,5% | 371 | 0,866 |
| Categoría profesional | Médico/a | 4 | 3,1% | 127 | 96,9% | 131 | |
| | Enfermero/a | 9 | 4,6% | 185 | 95,4% | 194 | |
| | TSocial/GAU | 10 | 33,3% | 20 | 66,7% | 30 | |
| | Psicólogo/a | 3 | 33,3% | 6 | 66,7% | 9 | |
| | Total | 26 | 7,1% | 338 | 92,9% | 364 | <0,0005* |
| ¿ Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 14 | 10,2% | 123 | 89,8% | 137 | |
| | No | 13 | 6,5% | 187 | 93,5% | 200 | |
| | Total | 27 | 8,0% | 310 | 92,0% | 337 | 0,217 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

No se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional en función de las respuestas a la pregunta 15 (Tabla 23).

Tabla 23. Comparación de las respuestas a la pregunta 15 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P 15 Ud. cree que la información sobre el Testamento Vital circula de una forma fluida entre los profesionales sanitarios del centro? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|---|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 44,9 | 44,3 | 44,4 | 0,808 |
| | Desviación típica | 12,6 | 11,3 | 11,4 | |
| | Mediana | 45,0 | 44,0 | 44,0 | |
| | Mínimo | 23,0 | 22,0 | 22,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 67,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 17,6 | 20,0 | 19,8 | 0,267 |
| | Desviación típica | 11,8 | 11,2 | 11,2 | |
| | Mediana | 17,0 | 20,0 | 19,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 43,0 | 42,0 | 43,0 | |

5.4 Análisis de la aplicación según las características sociodemográficas de los encuestados

A continuación se presenta la comparación de las distintas características de filiación de los encuestados en función de sus respuestas a las preguntas de aplicación del Testamento Vital.

Cabe destacar que no se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 18, ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p < 0,0005$). Proporcionalmente, los médicos fueron el grupo que en más ocasiones participaron en la aplicación del Testamento Vital, seguidos de los trabajadores sociales/gestores de atención al usuario, seguidos de las enfermeras y por último de los psicólogos (Tabla 24).

Tabla 24. Comparación de las respuestas a la pregunta 18 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P18. ¿En alguna ocasión ha participado en la aplicación del Testamento Vital? | | | | |
|--------------------|--------|---|--------------|-----|--------------|------------|
| | | Si | No | | Total | |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | Valor de p |
| Sexo | Hombre | 30 | 23,4% | 98 | 76,6% | 128 |
| | Mujer | 58 | 18,2% | 261 | 81,8% | 319 |
| | Total | 88 | 19,7% | 359 | 80,3% | 447 0,206 |
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 30 | 17,0% | 146 | 83,0% | 176 |

RESULTADOS

| | | | | | | |
|-----------------------------------|-------------|----|-------|-----|-------|-----|
| | Si | 57 | 21,0% | 215 | 79,0% | 272 |
| | Total | 87 | 19,4% | 361 | 80,6% | 448 |
| Categoría profesional | Médico/a | 54 | 34,2% | 104 | 65,8% | 158 |
| | Enfermero/a | 24 | 10,3% | 209 | 89,7% | 233 |
| | TSocial/GAU | 9 | 24,3% | 28 | 75,7% | 37 |
| | Psicólogo/a | 1 | 7,7% | 12 | 92,3% | 13 |
| | Total | 88 | 20,0% | 353 | 80,0% | 441 |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 34 | 20,7% | 130 | 79,3% | 164 |
| | No | 45 | 18,4% | 200 | 81,6% | 245 |
| | Total | 79 | 19,3% | 330 | 80,7% | 409 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

En función de las respuestas a la pregunta 18, La media de edad fue significativamente distinta según la respuesta a la pregunta 18 ($p= 0,021$), mientras que se alcanzó la significación estadística en los años de ejercicio profesional.(Tabla 25).

Tabla 25. Comparación de las respuestas a la pregunta 18 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P18. ¿En alguna ocasión ha participado en la aplicación del Testamento Vital? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|---|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 46,2 | 43,0 | 43,6 | 0,021 |
| | Desviación típica | 11,9 | 11,5 | 11,6 | |
| | Mediana | 48,0 | 42,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 22,0 | 21,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 67,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 21,0 | 18,6 | 19,0 | 0,085 |
| | Desviación típica | 12,2 | 11,2 | 11,4 | |
| | Mediana | 20,5 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 41,0 | 44,0 | 44,0 | |

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 20, ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener hijos o no, ni en la categoría profesional, ni tampoco en las creencias religiosas, sobre si el Testamento Vital, en su misión de proteger la autonomía del paciente perjudica la relación paciente-profesionales de la salud (Tabla 26).

Tabla 26. Comparación de las respuestas a la pregunta 20 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P20. ¿Cree Ud que el Testamento Vital, en su misión de proteger la autonomía del paciente, perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario? | | | | | |
|-----------------------------------|-------------|--|--------------|-----|--------------|-----|----------------------|
| | | Si | No | | Total | | |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | n | Valor de p |
| Sexo | Hombre | 5 | 4,2% | 115 | 95,8% | 120 | |
| | Mujer | 10 | 3,2% | 299 | 96,8% | 309 | |
| | Total | 15 | 3,5% | 414 | 96,5% | 429 | 0,770 ⁽¹⁾ |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 8 | 4,9% | 155 | 95,1% | 163 | |
| | Si | 7 | 2,6% | 259 | 97,4% | 266 | |
| | Total | 15 | 3,5% | 414 | 96,5% | 429 | 0,213 |
| Categoría profesional | Médico/a | 4 | 2,6% | 147 | 97,4% | 151 | |
| | Enfermero/a | 10 | 4,5% | 214 | 95,5% | 224 | |
| | TSocial/GAU | 0 | ,0% | 38 | 100,0% | 38 | |
| | Psicólogo/a | 0 | ,0% | 10 | 100,0% | 10 | |
| | Total | 14 | 3,3% | 409 | 96,7% | 423 | 0,426* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 6 | 3,8% | 151 | 96,2% | 157 | |
| | No | 8 | 3,4% | 228 | 96,6% | 236 | |
| | Total | 14 | 3,6% | 379 | 96,4% | 393 | 0,821 |

⁽¹⁾: Test exacto de Fisher.

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

Tampoco se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional, en función de las respuestas a la pregunta 20. (Tabla 27)

Tabla 27. Comparación de las respuestas a la pregunta 20 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P20. ¿Cree Ud que el Testamento Vital, en su misión de proteger la autonomía del paciente, perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario? | | | |
|-------------------------------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | Valor de p |
| Edad | Media | 39,8 | 43,9 | 43,8 | 0,216 |
| | Desviación típica | 11,9 | 11,5 | 11,5 | |
| | Mediana | 38,0 | 43,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 25,0 | 21,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 58,0 | 67,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 17,0 | 19,3 | 19,2 | 0,459 |
| | Desviación típica | 12,6 | 11,4 | 11,4 | |
| | Mediana | 12,5 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 38,0 | 43,0 | 43,0 | |

En las respuestas a la pregunta 21, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener hijos o no, ni por la categoría profesional, ni tampoco por las creencias religiosas (Tabla 28).

Tabla 28. Comparación de las respuestas a la pregunta 21 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P21. ¿Ha tenido algún conflicto de índole jurídica o profesional a resultas de la aplicación de un Testamento Vital? | | | | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|--|-----------|-----|-----------|-------|----------------------|
| | | Si | | No | | Total | Valor de p |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | |
| Sexo | Hombre | 4 | 3,3% | 119 | 96,7% | 123 | |
| | Mujer | 6 | 1,9% | 304 | 98,1% | 310 | |
| | Total | 10 | 2,3% | 423 | 97,7% | 433 | 0,480 ⁽¹⁾ |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 7 | 4,2% | 161 | 95,8% | 168 | |
| | Si | 3 | 1,1% | 263 | 98,9% | 266 | |
| | Total | 10 | 2,3% | 424 | 97,7% | 434 | 0,051 ⁽¹⁾ |
| Categoría profesional | Médico/a | 5 | 3,3% | 148 | 96,7% | 153 | |
| | Enfermero/a | 5 | 2,2% | 224 | 97,8% | 229 | |
| | Trab social/Gestor Aten Usuario | 0 | ,0% | 34 | 100,0% | 34 | |
| | Psicólogo/a | 0 | ,0% | 11 | 100,0% | 11 | |
| | Total | 10 | 2,3% | 417 | 97,7% | 427 | 0,642* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 2 | 1,3% | 156 | 98,7% | 158 | |
| | No | 8 | 3,3% | 231 | 96,7% | 239 | |
| | Total | 10 | 2,5% | 387 | 97,5% | 397 | 0,327 ⁽¹⁾ |

⁽¹⁾: Test exacto de Fisher.

No se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional, en función de las respuestas a la pregunta 21.(Tabla 29)

Tabla 29. Comparación de las respuestas a la pregunta 21 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P21. ¿Ha tenido algún conflicto de índole jurídica o profesional a resultas de la aplicación de un Testamento Vital? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 43,0 | 43,8 | 43,8 | 0,781 |
| | Desviación típica | 14,3 | 11,6 | 11,6 | |
| | Mediana | 42,5 | 43,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 22,0 | 21,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 67,0 | 67,0 | |
| Años de ejercicio profesional | Media | 20,9 | 19,2 | 19,2 | 0,643 |
| | Desviación típica | 12,1 | 11,4 | 11,4 | |
| | Mediana | 20,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 36,0 | 43,0 | 43,0 | |

5.5 . Análisis de la opinión según las características sociodemográficas de los encuestados

A continuación se presenta la comparación de las distintas características de filiación de los encuestados, en función de sus respuestas a las preguntas de opinión personal.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 22 ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados.

En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según el sexo ($p=0,010$). Proporcionalmente, las mujeres fueron el grupo que contestaron en mayor número que sí debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital. También fueron significativas las diferencias según la categoría profesional ($p=0,004$), siendo proporcionalmente los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario, seguidos de las enfermeras los que con mayor frecuencia respondieron que sí debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital (Tabla 30).

Tabla 30. Comparación de las respuestas a la pregunta 22 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P22. ¿Cree Ud. que debe informarse a todos los pacientes sobre el testamento vital? | | | | | |
|-----------------------------------|-------------|---|--------------|----|--------------|------------------|--|
| | | Si | | No | | | |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | Valor de Total p | |
| Sexo | Hombre | 76 | 69,7% | 33 | 30,3% | 109 | |
| | Mujer | 235 | 81,6% | 53 | 18,4% | 288 | |
| | Total | 311 | 78,3% | 86 | 21,7% | 397 0,010 | |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 119 | 78,8% | 32 | 21,2% | 151 | |
| | Si | 191 | 77,3% | 56 | 22,7% | 247 | |
| | Total | 310 | 77,9% | 88 | 22,1% | 398 0,730 | |
| Categoría profesional | Médico/a | 95 | 69,9% | 41 | 30,1% | 136 | |
| | Enfermero/a | 171 | 81,0% | 40 | 19,0% | 211 | |
| | TSocial/GAU | 33 | 94,3% | 2 | 5,7% | 35 | |
| | Psicólogo/a | 7 | 63,6% | 4 | 36,4% | 11 | |
| | Total | 306 | 77,9% | 87 | 22,1% | 393 0,004* | |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 116 | 76,3% | 36 | 23,7% | 152 | |
| | No | 167 | 78,8% | 45 | 21,2% | 212 | |
| | Total | 283 | 77,7% | 81 | 22,3% | 364 0,578 | |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

No se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional, en función de la respuesta a la pregunta 22. (Tabla 31)

Tabla 31. Comparación de las respuestas a la pregunta 22 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P22. ¿Cree Ud. que debe informarse a todos los pacientes sobre el testamento vital? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|---|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 43,7 | 44,3 | 43,8 | |
| | Desviación típica | 11,5 | 12,0 | 11,6 | |
| | Mediana | 43,0 | 43,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 21,0 | 23,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 66,0 | 67,0 | 0,644 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 19,1 | 19,3 | 19,2 | |
| | Desviación típica | 11,3 | 11,7 | 11,4 | |
| | Mediana | 18,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 41,0 | 44,0 | 44,0 | 0,928 |

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 23, sobre la opinión personal de los encuestados, en estar de acuerdo acerca del Testamento Vital, ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener hijos o no, ni en función de la categoría profesional, ni tampoco en función de las creencias religiosas (Tabla 32).

Tabla 32. Comparación de las respuestas a la pregunta 23 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P23. ¿Cuál es su opinión personal acerca del Testamento Vital? | | | | | | |
|-----------------------|--------------|--|-----------------------------|---------------|--------------|----------|--------------|---------------------------|
| | | De acuerdo en todos los casos | De acuerdo en algunos casos | En desacuerdo | Total | | | |
| | | n | % de la fila | n | % de la fila | n | % de la fila | Valor de p ⁽¹⁾ |
| Sexo | Hombre | 79 | 63,7% | 45 | 36,3% | 0 | ,0% | 124 |
| | Mujer | 215 | 70,5% | 89 | 29,2% | 1 | ,3% | 305 |
| | Total | 294 | 68,5% | 134 | 31,2% | 1 | ,2% | 429 |
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 114 | 65,9% | 58 | 33,5% | 1 | ,6% | 173 |
| | SI | 179 | 69,6% | 78 | 30,4% | 0 | ,0% | 257 |
| | Total | 293 | 68,1% | 136 | 31,6% | 1 | ,2% | 430 |
| Categoría profesional | Médico/a | 97 | 62,6% | 58 | 37,4% | 0 | ,0% | 155 |
| | Enfermero/a | 155 | 70,5% | 64 | 29,1% | 1 | ,5% | 220 |
| | TSocial/GAU | 29 | 80,6% | 7 | 19,4% | 0 | ,0% | 36 |
| | Psicólogo/a | 9 | 69,2% | 4 | 30,8% | 0 | ,0% | 13 |
| | Total | 290 | 68,4% | 133 | 31,4% | 1 | ,2% | 424 |

| | | | | | | | | |
|-----------------------------------|-------|-----|-------|-----|-------|---|-----|-----|
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 102 | 66,2% | 51 | 33,1% | 1 | ,6% | 154 |
| | No | 170 | 70,8% | 70 | 29,2% | 0 | ,0% | 240 |
| | Total | 272 | 69,0% | 121 | 30,7% | 1 | ,3% | 394 |

(1): las comparaciones estadísticas se han efectuado descartando el único caso que respondió “En desacuerdo”, para hacer posible la aplicación de la prueba de chi cuadrado.

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

Tampoco se observaron diferencias significativas ni en la edad de los profesionales encuestados ni en los años de ejercicio profesional, en función de la respuesta a la pregunta 23 (Tabla 33).

Tabla 33. Comparación de las respuestas a la pregunta 23 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P23. ¿Cuál es su opinión personal acerca del Testamento Vital? | | | | |
|-------------------------------|-------------------|--|-----------------------------|---------------|-------|------------|
| | | De acuerdo en todos los casos | De acuerdo en algunos casos | En desacuerdo | Total | Valor de p |
| Edad | Media | 43,7 | 43,0 | 54,0 | 43,5 | |
| | Desviación típica | 11,7 | 11,7 | - | 11,7 | |
| | Mediana | 44,0 | 42,0 | 54,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 21,0 | 23,0 | 54,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 67,0 | 54,0 | 67,0 | 0,560 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 19,1 | 18,6 | 31,0 | 18,9 | |
| | Desviación típica | 11,6 | 11,5 | , | 11,5 | |
| | Mediana | 18,0 | 18,0 | 31,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 31,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 43,0 | 31,0 | 44,0 | 0,736 |

En la pregunta 25, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de la categoría profesional. Pero si fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según las creencias religiosas ($p=0,014$). En mayor proporción los encuestados que decían no tener ninguna creencia religiosa, eran los que más donarían sus órganos (Tabla 34).

Tabla 34. Comparación de las respuestas a la pregunta 25 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P25. ¿Donaría sus órganos? | | | | | |
|-----------------------------------|--------------|----------------------------|--------------|-----------|-------------|------------|---------------|
| | | Si | | No | | Total | Valor |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | de p |
| Sexo | Hombre | 109 | 95,6% | 5 | 4,4% | 114 | |
| | Mujer | 269 | 94,4% | 16 | 5,6% | 285 | |
| | Total | 378 | 94,7% | 21 | 5,3% | 399 | 0,620 |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 152 | 93,8% | 10 | 6,2% | 162 | |
| | Si | 226 | 95,0% | 12 | 5,0% | 238 | |
| | Total | 378 | 94,5% | 22 | 5,5% | 400 | 0,626 |
| Categoría profesional | Médico/a | 141 | 94,6% | 8 | 5,4% | 149 | |
| | Enfermero/a | 191 | 94,1% | 12 | 5,9% | 203 | |
| | TSocial/GAU | 33 | 97,1% | 1 | 2,9% | 34 | |
| | Psicólogo/a | 10 | 90,9% | 1 | 9,1% | 11 | |
| | Total | 375 | 94,5% | 22 | 5,5% | 397 | 0,858* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 130 | 90,9% | 13 | 9,1% | 143 | |
| | No | 217 | 96,9% | 7 | 3,1% | 224 | |
| | Total | 347 | 94,6% | 20 | 5,4% | 367 | 0,014 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

En función de las respuestas a la pregunta 25, no se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional (Tabla 35).

Tabla 35. Comparación de las respuestas a la pregunta 25 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P25. ¿Donaría sus órganos? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|----------------------------|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 43,4 | 45,3 | 43,5 | |
| | Desviación típica | 11,7 | 11,0 | 11,7 | |
| | Mediana | 43,0 | 42,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 21,0 | 26,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 63,0 | 67,0 | 0,471 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 18,9 | 19,3 | 18,9 | |
| | Desviación típica | 11,7 | 9,1 | 11,5 | |
| | Mediana | 18,0 | 19,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 3,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 35,0 | 44,0 | 0,755 |

En las respuestas a la pregunta 26, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p=0,007$). En proporción, las enfermeras fueron el grupo más numeroso que han hablado con su familia de

los cuidados que les gustaría recibir al final de su vida, si no pudieran manifestarse, seguidos de los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario, de los médicos y, por último, de los psicólogos (Tabla 36).

Tabla 36. Comparación de las respuestas a la pregunta 26 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P26. ¿Ha hablado con su familia de los cuidados que le gustaría recibir al final de su vida, si no pudiera manifestarse? | | | | | |
|-----------------------------------|-------------|--|-----------|-----|-----------|-------|------------|
| | | Si | | No | | Total | |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | Valor de p |
| Sexo | Hombre | 77 | 61,1% | 49 | 38,9% | 126 | |
| | Mujer | 212 | 66,0% | 109 | 34,0% | 321 | |
| | Total | 289 | 64,7% | 158 | 35,3% | 447 | 0,326 |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 115 | 64,6% | 63 | 35,4% | 178 | |
| | Si | 174 | 64,4% | 96 | 35,6% | 270 | |
| | Total | 289 | 64,5% | 159 | 35,5% | 448 | 0,972 |
| Categoría profesional | Médico/a | 89 | 56,0% | 70 | 44,0% | 159 | |
| | Enfermero/a | 166 | 71,6% | 66 | 28,4% | 232 | |
| | TSocial/GAU | 25 | 64,1% | 14 | 35,9% | 39 | |
| | Psicólogo/a | 6 | 46,2% | 7 | 53,8% | 13 | |
| | Total | 286 | 64,6% | 157 | 35,4% | 443 | 0,007* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 97 | 59,9% | 65 | 40,1% | 162 | |
| | No | 166 | 66,7% | 83 | 33,3% | 249 | |
| | Total | 263 | 64,0% | 148 | 36,0% | 411 | 0,161 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

No se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional, en función de la respuesta a la pregunta 26 (Tabla 37).

Tabla 37. Comparación de las respuestas a la pregunta 26 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P26. ¿Ha hablado con su familia de los cuidados que le gustaría recibir al final de su vida, si no pudiera manifestarse? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 43,3 | 44,3 | 43,6 | |
| | Desviación típica | 11,7 | 11,5 | 11,6 | |
| | Mediana | 42,0 | 45,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 21,0 | 23,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 66,0 | 67,0 | 0,315 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 19,1 | 18,8 | 19,0 | |
| | Desviación típica | 11,6 | 11,2 | 11,4 | |
| | Mediana | 18,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 43,0 | 44,0 | 0,806 |

Destaca que no se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 27, según si los encuestados tenían hecho un Testamento Vital, ni en función del sexo, ni en función de tener o no hijos, ni en

función de la categoría profesional y, por último, ni en función de las creencias religiosas (Tabla 38).

Tabla 38. Comparación de las respuestas a la pregunta 27 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P27. ¿Tiene hecho Ud. un Testamento Vital? | | | | | Valor de p |
|---|-------------|--|-----------|-----|-----------|-------|---------------|
| | | Si | | No | | Total | |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | |
| Sexo | Hombre | 8 | 6,3% | 118 | 93,7% | 126 | |
| | Mujer | 17 | 5,3% | 302 | 94,7% | 319 | |
| | Total | 25 | 5,6% | 420 | 94,4% | 445 | 0,674 |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 11 | 6,2% | 167 | 93,8% | 178 | |
| | Si | 14 | 5,2% | 254 | 94,8% | 268 | |
| | Total | 25 | 5,6% | 421 | 94,4% | 446 | 0,667 |
| Categoría profesional | Médico/a | 9 | 5,7% | 148 | 94,3% | 157 | |
| | Enfermero/a | 9 | 3,9% | 223 | 96,1% | 232 | |
| | TSocial/GAU | 5 | 12,8% | 34 | 87,2% | 39 | |
| | Psicólogo/a | 1 | 8,3% | 11 | 91,7% | 12 | |
| | Total | 24 | 5,5% | 416 | 94,5% | 440 | 0,143* |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 11 | 6,7% | 152 | 93,3% | 163 | |
| | No | 14 | 5,7% | 233 | 94,3% | 247 | |
| | Total | 25 | 6,1% | 385 | 93,9% | 410 | 0,655 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en la respuesta a la pregunta 27 según la edad, ($p = 0,021$), aunque no se encontraron diferencias significativas en función de los años de ejercicio profesional en la respuesta a esta pregunta 27. (Tabla 39)

Tabla 39. Comparación de las respuestas a la pregunta 27 en función de las distintas variables cuantitativas

| | | P27. ¿Tiene hecho Ud. un Testamento Vital? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 48,7 | 43,2 | 43,5 | |
| | Desviación típica | 10,9 | 11,6 | 11,6 | |
| | Mediana | 49,0 | 42,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 25,0 | 21,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 67,0 | 67,0 | 0,021 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 22,6 | 18,6 | 18,9 | |
| | Desviación típica | 11,2 | 11,4 | 11,4 | |
| | Mediana | 24,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 3,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 40,0 | 44,0 | 44,0 | 0,109 |

En la pregunta 27.7, no se observaron respuestas con diferencias estadísticamente significativas ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según el sexo

($p=0,023$). Las mujeres contestaron, en mayor proporción que los hombres, que han pensado en hacer su Testamento Vital. También fueron estadísticamente distintas las respuestas a esta pregunta según la categoría profesional ($p=0,005$). Proporcionalmente, los psicólogos y los trabajadores sociales y gestores de atención al usuario fueron los grupos que con mayor frecuencia respondieron que sí lo había pensado, seguidos de las enfermeras y, por último, de los médicos (Tabla 40).

Tabla 40. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.7 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P27.7. ¿Ha pensado Ud. en hacer su Testamento Vital? | | | | | Valor de p |
|-----------------------------------|-------------|--|-----------|-----|-----------|-------|------------|
| | | sí | | no | | Total | |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | |
| Sexo | Hombre | 50 | 55,6% | 40 | 44,4% | 90 | 0,023 |
| | Mujer | 164 | 68,9% | 74 | 31,1% | 238 | |
| | Total | 214 | 65,2% | 114 | 34,8% | 328 | |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 84 | 63,2% | 49 | 36,8% | 133 | 0,554 |
| | Si | 130 | 66,3% | 66 | 33,7% | 196 | |
| | Total | 214 | 65,0% | 115 | 35,0% | 329 | |
| Categoría profesional | Médico/a | 61 | 54,5% | 51 | 45,5% | 112 | 0,005* |
| | Enfermero/a | 118 | 67,4% | 57 | 32,6% | 175 | |
| | TSocial/GAU | 23 | 82,1% | 5 | 17,9% | 28 | |
| | Psicólogo/a | 10 | 90,9% | 1 | 9,1% | 11 | |
| | Total | 212 | 65,0% | 114 | 35,0% | 326 | |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 72 | 59,5% | 49 | 40,5% | 121 | 0,218 |
| | No | 119 | 66,5% | 60 | 33,5% | 179 | |
| | Total | 191 | 63,7% | 109 | 36,3% | 300 | |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

No se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional, en función de la respuesta a la pregunta 27.7 (Tabla 41).

Tabla 41. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.7 en función de las distintas variables cuantitativas

| | | P27.7 ¿Ha pensado Ud. en hacer su Testamento Vital? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|---|------|-------|------------|
| | | si | no | Total | |
| Edad | Media | 43,7 | 42,9 | 43,5 | |
| | Desviación típica | 12,2 | 10,6 | 11,7 | |
| | Mediana | 43,5 | 42,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 22,0 | 23,0 | 22,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 63,0 | 67,0 | 0,503 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 19,1 | 18,4 | 18,9 | |
| | Desviación típica | 11,9 | 10,4 | 11,4 | |
| | Mediana | 18,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 40,0 | 44,0 | 0,684 |

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las respuestas a la pregunta 27.8 ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener o no hijos, ni en función de las creencias religiosas de los encuestados. En cambio sí fueron estadísticamente distintas las respuestas a dicha pregunta según la categoría profesional ($p=0,007$). Proporcionalmente, los psicólogos fueron el grupo más numeroso que estaría dispuesto a hacer su Testamento Vital,

seguidos de las enfermeras, de los trabajadores sociales/gestores de atención al usuario y, por último, los médicos (Tabla 42).

Tabla 42. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.8 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P27.8 ¿Usted estaría dispuesto a hacer su Testamento Vital? | | | | |
|-----------------------------------|-------------|---|-----------|----|-----------|-------|
| | | si | | no | | Total |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n |
| | | Valor de p | | | | |
| Sexo | Hombre | 91 | 90,1% | 10 | 9,9% | 101 |
| | Mujer | 247 | 95,4% | 12 | 4,6% | 259 |
| | Total | 338 | 93,9% | 22 | 6,1% | 360 |
| ¿Tiene algún hijo? | NO | 127 | 90,7% | 13 | 9,3% | 140 |
| | SI | 210 | 95,0% | 11 | 5,0% | 221 |
| | Total | 337 | 93,4% | 24 | 6,6% | 361 |
| Categoría profesional | Médico/a | 110 | 87,3% | 16 | 12,7% | 126 |
| | Enfermero/a | 187 | 96,9% | 6 | 3,1% | 193 |
| | TSocial/GAU | 26 | 92,9% | 2 | 7,1% | 28 |
| | Psicólogo/a | 11 | 100,0% | 0 | ,0% | 11 |
| | Total | 334 | 93,3% | 24 | 6,7% | 358 |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 125 | 92,6% | 10 | 7,4% | 135 |
| | No | 183 | 93,4% | 13 | 6,6% | 196 |
| | Total | 308 | 93,1% | 23 | 6,9% | 331 |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

No se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional en función de la respuesta a la pregunta 27.8 (Tabla 43).

Tabla 43. Comparación de las respuestas a la pregunta 27.8 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P27.8¿Usted estaría dispuesto a hacer su Testamento Vital? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | si | no | Total | |
| Edad | Media | 43,5 | 43,3 | 43,5 | |
| | Desviación típica | 11,3 | 14,3 | 11,5 | |
| | Mediana | 43,0 | 41,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 21,0 | 24,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 67,0 | 63,0 | 67,0 | 0,931 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 19,2 | 17,5 | 19,1 | |
| | Desviación típica | 11,4 | 11,9 | 11,5 | |
| | Mediana | 19,0 | 17,5 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 44,0 | 40,0 | 44,0 | 0,464 |

En las respuestas a la pregunta 28, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en función del sexo, ni en función del hecho de tener hijos o no, ni en función de la categoría profesional de los encuestados. En cambio sí fue estadísticamente distinta la respuesta a dicha

pregunta según la creencia religiosa ($p=0,016$). Proporcionalmente, los encuestados que afirmaron tener alguna creencia religiosa también contestaron con mayor frecuencia que les había incomodado hablar del Testamento Vital (Tabla 44).

Tabla 44. Comparación de las respuestas a la pregunta 28 en función de las distintas variables cualitativas.

| | | P28 ¿Le ha incomodado hablar de este tema? | | | | | Valor de p |
|-----------------------------------|-------------|--|-----------|-----|-----------|-------|------------|
| | | Si | | No | | Total | |
| | | n | % de fila | n | % de fila | n | |
| Sexo | Hombre | 5 | 4,2% | 114 | 95,8% | 119 | 0,604 |
| | Mujer | 17 | 5,4% | 296 | 94,6% | 313 | |
| | Total | 22 | 5,1% | 410 | 94,9% | 432 | |
| ¿Tiene algún hijo? | No | 10 | 6,0% | 158 | 94,0% | 168 | 0,636 |
| | Si | 13 | 4,9% | 252 | 95,1% | 265 | |
| | Total | 23 | 5,3% | 410 | 94,7% | 433 | |
| Categoría profesional | Médico/a | 10 | 6,7% | 140 | 93,3% | 150 | 0,582* |
| | Enfermero/a | 11 | 4,8% | 216 | 95,2% | 227 | |
| | TSocial/GAU | 1 | 2,6% | 37 | 97,4% | 38 | |
| | Psicólogo/a | 0 | 0,0% | 13 | 100,0% | 13 | |
| | Total | 22 | 5,1% | 406 | 94,9% | 428 | |
| ¿Tiene alguna creencia religiosa? | Si | 14 | 8,9% | 143 | 91,1% | 157 | 0,016 |
| | No | 8 | 3,3% | 234 | 96,7% | 242 | |
| | Total | 22 | 5,5% | 377 | 94,5% | 399 | |

TSocial/GAU: Trabajador social o Gestor de Atención al Usuario

En función de la respuesta 28, no se observaron diferencias significativas ni en la edad de los encuestados ni en los años de ejercicio profesional (Tabla 45).

Tabla 45. Comparación de las respuestas a la pregunta 28 en función de las distintas variables cuantitativas.

| | | P28 ¿Le ha incomodado hablar de este tema? | | | Valor de p |
|-------------------------------|-------------------|--|------|-------|------------|
| | | Si | No | Total | |
| Edad | Media | 47,3 | 43,6 | 43,8 | |
| | Desviación típica | 12,2 | 11,6 | 11,6 | |
| | Mediana | 45,0 | 43,0 | 43,0 | |
| | Mínimo | 26,0 | 21,0 | 21,0 | |
| | Máximo | 63,0 | 67,0 | 67,0 | 0,129 |
| Años de ejercicio profesional | Media | 20,3 | 19,1 | 19,1 | |
| | Desviación típica | 10,8 | 11,4 | 11,4 | |
| | Mediana | 19,0 | 18,0 | 18,0 | |
| | Mínimo | 1,0 | 1,0 | 1,0 | |
| | Máximo | 41,0 | 44,0 | 44,0 | 0,619 |

6 DISCUSIÓN

A continuación se discutirán las respuestas clave obtenidas a propósito de la hipótesis planteada al inicio de esta tesis doctoral que, como se recordará, se apoya en la idea de que los profesionales de la sanidad no disponen de las herramientas adecuadas para informar a pacientes y familiares del significado e implicaciones de llevar a término un Testamento Vital, lo cual dificulta la transmisión adecuada del mismo. Con ello, se intentará dar respuesta, por tanto, a una serie de cuestiones para una conveniente explicación de la situación o contexto actual relativo al Testamento Vital.

6.1 Limitaciones del estudio

En primer lugar, debe señalarse que la recogida de datos tuvo algunas dificultades: Aunque los hospitales se seleccionaron aleatoriamente en un inicio, puesto que la participación era voluntaria, no todos los centros accedieron a participar.

Además, fue necesario tomar una decisión sobre los estamentos profesionales que serían objeto de estudio (por ejemplo, se decidió incluir a psicólogos a partir de los resultados de la prueba piloto). Sin embargo, el objetivo principal de este estudio fue el análisis global del personal sanitario, y por tanto no se dispone de efectivos suficientes en algunas de las categorías profesionales para obtener conclusiones fiables en esa categoría específica.

La participación en la cumplimentación del cuestionario fue de forma voluntaria, y totalmente anónima. Naturalmente, los profesionales que libremente decidieron responder a la encuesta seguramente son los más interesados o más sensibilizados con el tema, pero está claro que sería imposible encuestar a toda la población. Aunque el tamaño muestral obtenido es adecuado para

responder a los objetivos planteados, puede existir un sesgo de selección dado el carácter voluntario de las respuestas.

La distribución de los hospitales, ubicados en la comarca del Barcelonés, de donde son recogidas las respuestas al cuestionario, abarcan una gran extensión de dicha comarca, lo que comporta una amplia representación profesional, puesto que dichos hospitales se ubican en diferentes zonas o barrios de Barcelona ciudad, de Hospitalet de Llobregat, de Badalona, de Santa Coloma de Gramanet, lo que proporciona una gran representatividad de la muestra estudiada.

Finalmente, hay que considerar el entorno en el que se llevó a cabo el estudio, lo que puede suponer una limitación en la generalización de los resultados. Teniendo en cuenta que este trabajo de investigación se desarrolla en la comarca del Barcelonés, perteneciente a la Comunidad Autónoma de Cataluña, se hace necesario explicar que, aunque en dicha Comunidad la denominación del Testamento Vital sea, mayoritariamente, conocido como el de Documento de Voluntades Anticipadas, está muy extendido el uso de hablar del Testamento Vital. Según explica (Dresser, 1994)

“Podría ser porqué el 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 terminal. Es fundamental informar al médico responsable de la posesión de dicho testamento vital”.

También denominaron “Testamento Vital el texto aprobado en 1984 por la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) y el texto redactado por la Iglesia Católica. Posiblemente la denominación más comúnmente utilizada de “Testamento Vital” venga de la traducción originaria de “living will”. Es la terminología que ha sido utilizada de un modo más coloquial.

6.2 Características sociodemográficas y Testamento Vital

Sobre las características sociodemográficas, se han cruzado las respuestas más significativas con todas las variables sociodemográficas, teniendo en cuenta algunas correcciones que han permitido una mayor comprensión del análisis de los resultados.

La edad y los años de ejercicio profesional se han considerado variables numéricas. En cuanto a las demás variables sociodemográficas, sexo, estado civil, número de hijos, categoría profesional y creencia religiosa. Se ha considerado que la variable estado civil, en algunas de sus categorías se evidenciaba que había muy pocos individuos, como en la de viudo/a, situación que no aportaba ninguna significación estadística con referencia al trabajo y, en consecuencia, se ha excluido.

En cuanto a la variable número de hijos, se ha contemplado en si tienen o no tienen hijos, suprimiendo el número de los mismos que pueda tener o no cada encuestado, pasando a ser una variable no numérica, lo que permite un mejor análisis de los resultados.

Por lo que respecta a la variable categoría profesional, se ha procedido a contabilizar juntos los estamentos investigados, trabajador/a social y gestor/a de atención al usuario, ya que se ha comprobado que en algunos hospitales no contemplaban esta diferencia profesional, observando que el número de respuestas obtenidas por estas dos categorías profesionales, era bastante baja, por lo que al contabilizarlos juntos ha permitido obtener unos mejores datos estadísticos.

6.3 Información sobre el Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados

En este trabajo observamos que a los encuestados, los usuarios no les preguntan casi nunca sobre el Testamento Vital, de tal manera parece como si este documento no existiera ni que este hecho preocupe a los profesionales de la salud. Éstos manifiestan, en su mayoría, que nunca les han pedido información sobre este documento, y podemos comprobar por los resultados del estudio que al estamento Trabajador/a social y Gestor/a de atención al usuario, es al que, mayoritariamente, los pacientes solicitan información sobre el Testamento Vital.

En relación a este estamento profesional de los Trabajadores Sociales, hay un estudio sobre el grado de conocimiento y actitud de los profesionales de la salud, ante el Documento de Voluntades Anticipadas que se realizó en cuatro provincias de Andalucía: Córdoba, Jaén, Cádiz y Granada, dirigido a médicos, enfermeras y trabajadores sociales, en el que observamos lo siguiente:

“El 78,4% pensaba que las voluntades anticipadas están reguladas por ley, encontrando diferencias entre las provincias estudiadas, presentando la de Jaén valores inferiores para la respuesta afirmativa, un 65% que los presentados por las provincias de Córdoba, Cádiz y Granada, (71,7%, 81,6% y 90,4% respectivamente)

Un 36,9% de los profesionales había leído el texto de Documento de Voluntades Anticipadas vigente en la comunidad autónoma en la que se realizó el estudio, encontrando diferencias entre los profesionales. Todos los trabajadores sociales encuestados lo habían leído, es decir, el 100%, siendo los porcentajes en relación con la lectura del documento inferiores de forma significativa para el personal médico, un 33,9% y de enfermería un 36,4%.

La lectura del Documento de Voluntades Anticipadas por parte del profesional puede ser fundamental para mejorar el conocimiento y la aceptación de los profesionales sanitarios hacia el documento”. (Fajardo, 2015).

Al leer este trabajo y con los resultados del nuestro, parece sugerir que el estamento de trabajadores sociales, está más sensibilizado y documentado por

lo que respecta al Testamento Vital, de esto se puede deducir el porqué de que los pacientes les soliciten información.

A continuación, exponemos un trabajo de: Serrano et al., que pretende averiguar el conocimiento que los pacientes tienen sobre el Testamento Vital:

“Conocen el documento de instrucciones previas el 51% de los pacientes, y no lo conocen un 49%. Respecto a la opinión sobre la utilidad del documento de instrucciones previas creen que su utilidad es positiva un 90,6%, negativa un 3,1% e indiferente un 6,3%. De los que lo conocen han sido informados por personal sanitario un 15,3%, por familiares y amigos un 16,3%, por medios de comunicación 43,9% y por otros medios un 24,5%.

Del conocimiento de términos relacionados con el Testamento Vital: coma irreversible, conocido por el 74,5% de los pacientes, proyecto vital, por el 28,3%, terapias no contrastadas, un 41,7%, inhumado, por un 39,6% e incinerado, un 82,3%.

A la pregunta ¿haría usted su Testamento Vital? Responden sí, el 65,6%, responden no, un 10,4% y no lo sé, el 24%.

¿Cree que su médico de familia debería ofrecerle a todos sus pacientes hacer un Testamento Vital? Sí a todos, responde un 60,4%, sólo a los que lo soliciten, un 31,3%, sólo a los enfermos terminales, contesta el 4,2%, y no, también el 4,2%”. (Serrano, et al., 2015).

Observamos que bastantes de los encuestados de nuestro trabajo, dan la explicación al paciente de una forma personalizada.

Hay algunos casos, en los que los profesionales, sin que los pacientes pregunten por el Testamento Vital, les dan información sobre este documento, y lo hacen, en mayor medida, a pacientes que se encuentran en una fase de gravedad de su proceso, también, teniendo en cuenta las consecuencias que puedan derivarse de la enfermedad que padecen, y les transmiten la información, aunque dichos enfermos no la hayan pedido.

Según los resultados obtenidos, se evidencia que los encuestados de mediana edad y con más de veinte años de ejercicio profesional, son los individuos que,

mayoritariamente, transmiten la información del Testamento Vital a los pacientes que presentan estas características.

Resulta llamativo que, prácticamente la mitad de los encuestados contesta que les falta formación/información, siendo esta la causa del porqué no se acostumbra a dar explicaciones sobre el Testamento Vital a los usuarios. Esta afirmación por parte de los encuestados, manifestando que les falta formación sobre el Testamento Vital, ayuda a identificar las necesidades de mejora en este sentido. Por ende, ello refuerza también la hipótesis del trabajo de investigación, en la que se expone que los profesionales sanitarios no disponen de las herramientas adecuadas para informar debidamente a pacientes y familiares del significado e implicaciones de llevar a término un Testamento Vital, lo cual dificulta que se transmita una información adecuada a las necesidades reales de aplicación.

Encontramos algún encuestado que manifiesta que no existe culturalmente conciencia sobre el Testamento Vital y que una parte importante de los pacientes no quiere hablar del tema.

Hay diferentes estudios que exponen esta situación de falta de formación por parte de los profesionales de la salud.

“En un estudio realizado en el ámbito de emergencias extrahospitalarias, se objetivó que hasta un 26% de los profesionales desconocía el tema, y tan sólo el 51% preguntaba a los acompañantes, antes de iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar, si conocían de la existencia de un Testamento Vital otorgado por el paciente que estaban atendiendo”.
(Mateos, 2007)

Otro estudio realizado en el servicio de urgencias del hospital de Bellvitge de l'Hospitalet de Llobregat por Carolina Yllera Sanz, titulado: “¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los DVA?”, expone:

“Aunque la mayoría, un 92%, conocen lo que es un Documento de Voluntades Anticipadas, casi en igual porcentaje desconocen el contenido de las leyes que lo regulan. Casi la mitad desconoce la existencia de un

registro de Documentos de Voluntades Anticipadas y no se han planteado que algún paciente suyo pudiese tener uno. Un 25% lo ha consultado alguna vez. A un 70% le interesaría ampliar sus conocimientos sobre el tema.

Cuando miramos los resultados del cuestionario, más del 90% dicen conocer nada o poco las leyes referentes a este tema y nunca o alguna vez se han planteado que algún paciente suyo pudiese tener un Documento de Voluntades Anticipadas.

Además, el 75% reconoce que no lo ha consultado nunca y el 90% no ha recibido formación sobre el tema. Estos datos concuerdan con los de otros estudios.

Como punto positivo podemos decir que hay una actitud favorable por parte de los profesionales ya que el 7% le interesaría bastante o mucho ampliar sus conocimientos sobre el tema”. (Yllera, 2014)

6.4 Difusión del Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados

Llegados a este punto, cabe pensar que la difusión del Testamento Vital es algo bastante complejo, habida cuenta de la falta de formación sobre este tema que los profesionales reconocen que no tienen (prácticamente la mitad de los encuestados).

Se hace necesario volver a señalar que la falta de conocimientos sobre el Testamento Vital que reflejan los profesionales en sus respuestas al cuestionario también se ha hecho patente en otros trabajos. Este hecho también lo corrobora Iñaki Saralegui en su tesis de 2006 titulada “Voluntades Anticipadas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)”, en la que el autor destaca textualmente:

“Aunque los documentos de voluntades anticipadas (DVA), son considerados en general de forma muy positiva tanto por los profesionales de la salud como por los pacientes, hoy en día, todavía existe un desconocimiento muy importante de los conceptos expresados en estos documentos y sus implicaciones legales. El desconocimiento por gran parte de los profesionales sanitarios constituye un obstáculo para el uso efectivo de los documentos de voluntades anticipadas (DVA), y se reconoce la necesidad de programas de educación y entrenamiento de los médicos en el uso de las voluntades anticipadas” (Saralegui, tesis 2006).

Otros estudios enfocados directamente ya sea con el estamento médico/a o con el de enfermero/a, también reflejan el escaso conocimiento que los profesionales de la salud tienen sobre el Testamento Vital.

Bachiller A. et al., presentan un estudio realizado al estamento médico/a en el que podemos comprobar lo siguiente:

“El estudio realizado en médicos por Bachiller señalaba que un 29,7% de los encuestados no sabía que existe legislación que regula las instrucciones previas. Además, solo un 10,8% de los médicos encuestados conocía con precisión dicha legislación, mientras que el 98,2% pensaba que era importante informar a los pacientes de la posibilidad de otorgar instrucciones previas y el 51,9% estaba de acuerdo en aplicar las preferencias del paciente en las instrucciones previas siempre que se realicen legalmente. También el 31,5% no expresó reserva alguna en aplicar la voluntad del paciente”. (Bachiller et al., 2004).

Tenemos otro estudio también enfocado al estamento médico/a, en este caso a médicos de familia, realizado por Carmen Santos et al., en el que observamos lo siguiente:

“En este estudio se desprende que una 82,5% de los médicos de familia consideraba que sus conocimientos sobre el Testamento Vital eran escasos o nulos. Solo un 11,8% había leído la legislación vigente y el 97% estaba de acuerdo con que la existencia de Testamento Vital facilitaría la toma de decisiones. El 95,2% también estaba de acuerdo en tratar el tema cuando el paciente lo pida. Únicamente el 15,4% había recibido formación específica. Un

93,4% cree que el Testamento Vital debería estar incluido en la historia clínica del paciente”. (Santos, 2007, 22).

Un porcentaje relativo de los profesionales reconoce que sí tienen mecanismos de difusión de dicho documento dentro del hospital, sobre todo los estamentos Trabajador/a social y Gestor/a de atención al usuario y, también, el estamento de Psicólogo/a, estos profesionales son los que manifiestan que existe una mayor difusión del Testamento Vital en sus centros. Cabe destacar que, según los resultados del estudio, son los profesionales de mediana edad los que manifiestan que si cuentan con mecanismos de difusión del Testamento Vital dentro del hospital, ya sea mediante cursos o charlas de Bioética y trípticos informativos, si bien, la gran mayoría de los encuestados manifiesta que la difusión del Testamento Vital no cuenta dentro del centro con buenas redes y mecanismos de difusión. Por lo que concierne a la divulgación del Testamento Vital, encontramos en diferentes ámbitos la falta de conocimiento y difusión del mismo.

Sobre la divulgación del Testamento Vital exponemos a continuación los trabajos de Simón-Lorda y de Champer:

“En el ámbito de la asistencia primaria, se objetivaba que, si bien una gran mayoría, el 70% de los profesionales de atención primaria tienen un conocimiento general sobre qué es el Testamento Vital, saben muy poco de su normativa, los contenidos posibles, el procedimiento a seguir y su registro, de tal forma que puntúan su conocimiento en un 5,3 en una escala de 0-10. No es, por lo tanto, extraño que nuestros estudios muestren una escasa implicación de los médicos habituales de estos pacientes en la divulgación del Testamento Vital, con un porcentaje que, en un reciente estudio, no va más allá de un descorazonador 7%”. (Simón-Lorda, 2008 y Champer, 2010).

Un estudio realizado por Fernández, R., consistente en averiguar el nivel de conocimiento de los profesionales de enfermería de la Zona Básica de Salud Huelva acerca de la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas, refleja los siguientes resultados:

“En este estudio, realizado a nivel de Atención Primaria, se observó que el 45,7% dijo conocer la ley del documento de Voluntades Anticipadas, que sólo un 29,5% del personal de enfermería encuestado conocía el documento y el 21,3% conocía el procedimiento a seguir para elaborarlo. Se clasifican en el nivel de conocimiento completo el 18,0%, aunque sólo se verifica este nivel en el 8,2%. Estos resultados obtenidos en la Atención de Primaria de Huelva, también se demuestra el bajo nivel de conocimiento, sobre el Testamento Vital que manifiestan los profesionales de enfermería”. (Fernández, 2011).

Es importante exponer que, en nuestro estudio, casi la totalidad de los profesionales aseguran que la información y la difusión del Testamento Vital no circula de una forma fluida entre los profesionales de la salud de su hospital. Encontramos una minoría de encuestados que exponen que la forma en que circula la información de este documento entre los profesionales del centro es mediante el acceso a vía electrónica del hospital a protocolos y guías sobre el tema, también con cursos o conferencias intrahospitalarias, manteniendo charlas ocasionales con otros profesionales, consultas para casos concretos y, también, consultas al comité de ética asistencial del centro.

Se hace evidente la falta de difusión del Testamento Vital en los centros hospitalarios.

En un estudio realizado por del Pozo et al., señalan:

“El documento de voluntades anticipadas cuenta con muy escasa difusión, siendo un gran desconocido para la población general y para los profesionales sanitarios.

La implantación de las instrucciones previas coincide con la creciente importancia que sociedad y ciencia otorgan a la atención prestada al paciente en las últimas fases de su vida.

A pesar de este gran desarrollo legislativo y administrativo, el documento de voluntades anticipadas cuenta con muy escasa difusión, siendo un gran desconocido tanto para la población general como para los propios profesionales sanitarios, lo que podría justificar la baja tasa de formalización del documento”. (del Pozo et al., 2014).

Se hace necesario resaltar que una mayoría significativa (más de la mitad) de los profesionales encuestados que trabajan en hospitales de agudos de la comarca del Barcelonés manifiesta la falta de tiempo y la falta de interés como la causa de que no haya una buena difusión del Testamento Vital en los hospitales. Una minoría expone que dicho documento no les parece un requisito indispensable.

6.5 Aplicación del Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados

Nuestro estudio pone de manifiesto la poca experiencia de los profesionales encuestados en la aplicación del Testamento Vital.

En este sentido, destaca un estudio dirigido al personal sanitario de emergencias de la población de Madrid, titulado “Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias”:

“En este estudio se verificó que el 74% de los entrevistados sabía que era un Documento de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital, el 81% sabía que era una orden de no iniciar maniobras de RCP, el 83% se haría él mismo un Documento de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital, pero sólo el 18% afirmó conocer los detalles de la legislación actual sobre dicho documento”. (Mateos, Huerta, Benito, 2007).

En un trabajo de Jiménez, J.M. y otro, elaborado entre los profesionales médicos y enfermeras de Atención Primaria del Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba, se puede leer lo siguiente:

“El 95,3% saben que la Voluntad Vital Anticipada está regulada por ley en Andalucía y solo el 40% han leído el documento de Voluntad Vital Anticipada. El 12,9% planifican (previamente y en consulta) la Voluntad Vital Anticipada y el 37,6% conocen el registro provincial de las Voluntad Vital Anticipada. La puntuación media que otorgan al conocimiento sobre la Voluntad Vital Anticipada es de 5,4 (DE:1,8).

Pese a todo los esfuerzos efectuados, dicha prestación es aún desconocida por la mayoría de los profesionales sanitarios; en el caso concreto del Distrito Sanitario Guadalquivir, la valoración respecto del conocimiento de la Voluntad Vital Anticipada no supera el suficiente. Aun estando considerada una herramienta útil en la práctica clínica, son pocos los profesionales (médicos y enfermeras) de Atención Primaria que han leído el documento que la regula y conocen su proceder.

Por ello se hace necesario un nuevo modelo de gestión o intervención y una mayor formación e información por parte de la administración sanitaria, que garanticen el impulso y el éxito de dicha prestación, también su divulgación y concienciación entre la población sana, así como promover estrategias para ofrecer esta prestación desde los centros de salud y consultorios, por ser estos la puerta de entrada al sistema sanitario”. (Jiménez y otro, 2015).

En todos los trabajos se repite la falta de conocimiento sobre el tema y la falta de información sobre los trámites necesarios para la realización de un Testamento Vital, condición necesaria para que llegado el caso puedan aplicarse las instrucciones que el otorgante ha dejado escritas en su Testamento Vital.

En otro estudio realizado en un hospital de tercer nivel de Barcelona sobre el conocimiento que tiene el enfermo crónico que acude a urgencias, expone:

“Se entrevistaron 380 personas. Los acompañantes, con respecto a los pacientes, eran más frecuentemente mujeres (el 76 frente al 42%), más jóvenes (58+-15 frente al 73+-12) y con mejor conocimiento de la enfermedad (el 88 frente al 74%) y del documento de voluntades anticipadas (el 28 frente al 16%). Tan solo un 5% de los pacientes había recibido información del documento de voluntades anticipadas de su médico y el único factor asociado al buen conocimiento fue haber finalizado estudios secundarios. El 46% se mostró favorable a realizar el documento de voluntades anticipadas, y el único factor asociado fue una edad igual o inferior a 70 años. El 88% de los pacientes se mostró partidario de distribuir folletos informativos en urgencias.

Por todo esto se constata un desconocimiento generalizado del documento de voluntades anticipadas en pacientes con enfermedades crónicas y en sus acompañantes. No obstante, casi la mitad de los pacientes estarían dispuestos a

su confección. Los servicios de urgencia hospitalarios pueden contribuir a mejorar la información”. (Antolín et al., 2010).

No obstante, también encontramos una parte de los encuestados que a lo largo de su trayectoria profesional ha tenido que aplicar el Testamento Vital en pacientes que dejaron escritas sus últimas voluntades para poder tener un final de vida acorde con sus valores y creencias y salvaguardar su dignidad como persona. Este porcentaje de profesionales manifiesta que pudieron aplicar este documento, siguiendo las decisiones y los deseos escritos por el otorgante en su Testamento Vital y en su mayoría, también, pudieron contactar con el representante, interlocutor válido del paciente. Una minoría de los profesionales indica que pudo contar con la ayuda de los familiares, otros también comentan que fue mediante la historia clínica del paciente, dónde constaba el Testamento Vital de la persona, que pudieron aplicarlo y, en muy pocos casos, exponen los profesionales encuestados que les fue posible aplicar el Testamento Vital por medio de una aplicación telemática.

Exponemos un trabajo de Nebot, C., et al., que explica como el poder aplicar el Testamento Vital de un paciente, dignifica su autonomía, sobre todo en su fase de final de vida:

“Morir con dignidad y, en determinadas circunstancias, poder planificar ese final por si llegara el caso (voluntades anticipadas), constituye un derecho esencial del ser humano. Las voluntades anticipadas cabe considerarlas una manifestación del derecho de autonomía del paciente, no ajenas a los cambios sociales y normativos que se han ido produciendo en las sociedades democráticas.

Mientras los avances técnicos y científicos permiten prolongar la vida, aparecen casos, particularmente complejos, que abonan el debate entre encarnizamiento terapéutico y cuidados paliativos que alivien o eviten el sufrimiento, aunque tengan como consecuencia una aceleración del final de la vida.

Las voluntades anticipadas se entienden como una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo.

La experiencia en la implantación de las voluntades anticipadas no es mucha, como tampoco lo es el número de investigaciones realizadas sobre esta cuestión. En el caso concreto de España, se ha comprobado que entre los pacientes crónicos es escasa la información sobre voluntades anticipadas (un 19% conoce qué es el testamento vital) y son menos todavía (3%) los que han hablado con su médico de este tema". (Nebot et al., 2010).

En relación con la aplicación del Testamento Vital, una gran mayoría de los encuestados señala que la razón por la que mantendría con vida al paciente sería por la propia voluntad del mismo. Sólo una insignificante parte de los profesionales explica que mantendría con vida al paciente a toda costa por el deber de socorro. No hemos encontrado ningún estudio que avale esta teoría.

Encontramos que casi la totalidad de los encuestados consideran que el Testamento Vital no perjudica la relación del personal de la salud con el usuario teniendo en cuenta, además, que los estamentos de trabajador/a social, gestor/a de atención al usuario y psicólogo/a, estas tres categorías profesionales manifiestan en un 100% de sus respuestas al cuestionario que el Testamento Vital no perjudica la relación médico-paciente-personal sanitario. Pero también observamos un porcentaje muy pequeño en el que los profesionales exponen que en este afán de proteger la autonomía del paciente se puede perjudicar esta relación, ya que este pequeño grupo de encuestados manifiesta que se pueden crear situaciones de confusión ante potenciales cambios de opinión. Por ejemplo, se pueden dar distintos criterios, puntos de vista o creencias que provoquen el enfrentamiento médico-paciente-personal sanitario.

Un estudio de del Pozo et al., explica la escasa relación que tienen los pacientes con los profesionales de la salud sobre sus preferencias, sobre todo los cuidados de final de vida:

“Solo el 18,3% de los sujetos había conversado alguna vez con su médico sobre sus preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida, sin embargo, el 90,1% lo había hecho con sus familiares. El 54,5% contaba con algún familiar que había formalizado un documento previamente y el 68,5% opinó que realizar un documento de voluntades anticipadas habría ayudado en el fallecimiento de

alguna persona cercana. Además, el 56,7% había ejercido como cuidador de algún enfermo crónico o terminal". (del Pozo et al., 2014).

Tal como exponemos en la hipótesis de la tesis, algún profesional explica que más que perjudicar la relación del usuario con los profesionales de la salud, la aplicación del Testamento Vital la dificulta porque el profesional, a veces, no dispone de las herramientas necesarias para resolver la situación de conflicto que puede producirse.

En la aplicación del Testamento Vital, muy pocos profesionales, a tenor de las encuestas examinadas, han tenido problemas en el momento de proceder a llevar a cabo el Testamento Vital elaborado por el usuario. Con todo, este pequeño grupo de profesionales manifiestan que, en alguna ocasión, el conflicto que han sufrido ha sido con algún familiar del paciente o, en muy pocos casos, el problema ha surgido con algún profesional.

Cabe señalar que el trabajador/a social y el gestor/a de atención al usuario, son dos categorías profesionales que responden con un 100% que no han tenido ningún problema, ni jurídico ni profesional al aplicar un Testamento Vital.

6.6 Opinión Personal sobre el Testamento Vital en la experiencia profesional de los encuestados

Contemplamos las respuestas de los encuestados que nos reconducen a la hipótesis de este estudio y nos confirma que a los profesionales de la salud les faltan herramientas para poder informar, aclarar dudas a los usuarios sobre todo lo que concierne a la seguridad sobre su autonomía, para poder decidir como desean vivir su proceso de muerte. A este respecto, Lauroba señala lo siguiente:

“Las conclusiones del estudio son muy similares: los conocimientos sobre las Voluntades Anticipadas por parte de enfermería son escasos pero, por el contrario, su actitud antes los Documentos de Voluntades Anticipadas es muy buena y consideran que tener redactado el documentos es de

gran ayuda, tanto para el profesional de la salud como para los familiares y allegados”, (Lauroba, 2012).

Más de la mitad de los profesionales encuestados manifiesta que debe informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital, para que estos puedan decidir lo que consideren mejor para ellos, ya que algunos encuestados exponen que los usuarios están poco o nada informados. De esta mayoría de encuestados, una gran parte son mujeres.

Algunos sujetos explican que todas las personas tienen el derecho a poder decidir sobre su futuro, cuando están en posesión de sus facultades mentales, ante una situación terminal y en la que, seguramente, no podrán decidir más adelante. Tener un Testamento Vital facilita algunas decisiones en momentos de final de vida.

En sus respuestas y anotaciones, algunos encuestados, también afirman que es necesario informar a los usuarios sobre el Testamento Vital, para respetar la autonomía de la persona, sus propias decisiones sobre su vida, respetando creencias y valores y ayudando a evitar discrepancias entre profesionales.

Según los encuestados, el Testamento Vital es la mejor manera de involucrar al paciente en su proceso, ya que este documento respeta la voluntad del paciente y facilita la toma de decisiones, a veces muy difícil.

Una gran mayoría de los sujetos opina que todo el mundo tiene derecho y debe saber la existencia del Testamento Vital, para facilitar decisiones en situaciones de final de vida y, ante todo, porque hay que preservar la voluntad del paciente y esto es lo que asegura este documento, facilitando la toma de decisiones en situaciones de conflicto ético tanto al personal como a la familia.

Encontramos profesionales que señalan que, aunque la persona no necesite el Testamento Vital en aquel momento, podría necesitarlo en un futuro, tanto para el paciente como para los familiares. Nunca se sabe en que situación puede acabar su estado de salud.

Para algunos sujetos, el Testamento Vital es útil para que quede constancia de lo que el paciente desea como última decisión en su vida, y porque la dignidad

de la persona es lo más importante que tenemos y tomar tus propias decisiones te hace digno.

Citaremos una reflexión escrita por Serrano et al.:

“Tradicionalmente, los profesionales sanitarios, junto con la familia, eran quienes decidían qué hacer durante el proceso de atención a la enfermedad grave y la muerte del paciente para alargar su vida sin procurarle ningún bien. En los últimos años se ha ido fortaleciendo el concepto de muerte digna y el reconocimiento de la obligación ética y deontológica de saber identificar cuándo una muerte es inevitable, momento en que la atención se debe centrar en el acompañamiento del enfermo y su familia. Dentro de este marco de respeto a la muerte digna surge la necesidad de que las personas expresen su voluntad de forma anticipada”. (Serrano et al., 2015).

Otros encuestados exponen que es muy importante tener claro qué hacer en el momento en que haya que tomar decisiones y el paciente no pueda hacerlo, no pueda decidir.

Algunos profesionales creen que puede ser una carga muy grande para los familiares, tener que tomar una decisión en un momento tan duro como el compromiso de la vida de un familiar.

Algunos sujetos afirman que el Testamento Vital facilita el trabajo de los profesionales y respeta las decisiones y necesidades de los pacientes, así como tranquiliza a los familiares.

Una gran mayoría de los profesionales están de acuerdo con el Testamento Vital en todos los casos.

En este estudio, llama la atención que sólo una persona de los que han contestado el cuestionario, manifiesta estar en desacuerdo con el Testamento Vital.

La gran mayoría de los profesionales encuestados exponen que han comentado con su familia la cuestión del Testamento Vital, principalmente para conversar y expresar los cuidados que les gustaría recibir al final de su vida si no pudieran manifestarse, aunque encontramos algunos sujetos que no han

mantenido ningún intercambio sobre este documento con sus familiares, ya sea por desinterés o pudor, pero no encontramos ningún encuestado que no lo haya hecho por desconfianza con los suyos. Muy pocos sujetos han hablado de este tema con un amigo o con su médico.

Satisfactoriamente observamos que, prácticamente todos los individuos donarían sus órganos, quedando reflejado que los profesionales que manifiestan no tener alguna creencia religiosa contestan en mayor porcentaje.

Exponemos un trabajo en el que se expresa la donación de órganos:

“Se entrevistó a 395 personas, siendo el 58% mujeres y la edad media de 46,22 años (desviación estándar = 17,13). El 88,8% no conocía el documento de voluntades anticipadas, sin diferencias significativas respecto al sexo ni a creencias religiosas. Un 67,8% firmaría el documento de voluntades anticipadas en caso de enfermedad terminal, mientras que el 56,3% lo firmaría en el momento actual, sin diferencias por sexo ni por creencias en ambos casos. Accedería a modificarlo a petición de sus familiares el 57,5% de los varones frente al 42,6% de las mujeres. El 76,2% consideró que no hay información suficiente acerca del documento de voluntades anticipadas. Un 34,5% accedería a donar los órganos de un familiar que no hubiera dispuesto nada acerca del tema, frente al 49,2% que sí donaría sus propios órganos.

Hay un gran desconocimiento acerca de este tema en la población del presente estudio, que sin embargo se muestra muy receptiva y conforme con lo que implica el documento de voluntades anticipadas tras recibir información”. (Esther Ángel-López, 2008).

Sería conveniente examinar qué barreras, miedos o falta de interés existe para que sólo encontremos un porcentaje bajísimo del 5,6% de los profesionales encuestados que SÍ tienen hecho un Testamento Vital. Según los datos del estudio, los estamentos Trabajador/a social y Gestor/a de atención al usuario, son los que poseen el porcentaje más alto de Testamento Vital hecho, es un dato que destaca dentro de la escasez de la elaboración de este documento por parte de los profesionales de la salud. Se observa que los individuos algo mayores, son de los pocos profesionales que si han elaborado un Testamento Vital.

Es muy llamativo el hecho de que hemos encontrado un estudio de Aguilar, J.M., del año 2018, en el que destaca que solo un 3% de los encuestados de su estudio, tienen hecho un Testamento Vital. Sorprendentemente es un resultado todavía más bajo que el que obtuvimos y manifestamos en esta tesis.

Seguidamente exponemos este estudio de Aguilar, J.M. et al.:

“Solo un 3% de los participantes afirmaron tener suscrito su documento de voluntades anticipadas, el 20,4% había recibido formación en cuidados paliativos y solo un 5,5% indicaron no querer participar en actividades de formación sobre el documento de voluntades anticipadas. El 19,5% había atendido a algún paciente que les había pedido información sobre el documento de voluntades anticipadas, y el 18,5% afirmó haber tenido experiencias previas en el manejo del documento de voluntades anticipadas.

En general, los/las profesionales sanitarios/as tiene actitudes muy positivas hacia el documento de voluntades anticipadas, a pesar de que su autopercepción de nivel de conocimientos es medio-bajo. Según nuestros resultados, tanto el conocimiento sobre el documento de voluntades anticipadas como su autopercepción se han asociado a la formación previa en cuidados paliativos y a la experiencia en el manejo del mismo, a su lectura o a la demanda de información explícita por parte del paciente. Sin embargo, los profesionales de la salud, mostraron desconocer cuestiones importantes, como los aspectos legales, su contenido y, especialmente, la información relativa al procedimiento y registro”. (Aguilar, et al., 2018).

La decisión por lo que una minoría de encuestados realizaron el Testamento Vital, es el de querer que se respete su voluntad y, también, por su experiencia profesional. Algún sujeto también sugiere que el hecho de haber elaborado este documento libera a la familia de tener que tomar una decisión difícil en un momento determinado.

Estos encuestados exponen que fueron asesorados, principalmente, por algún compañero de profesión y en menor proporción se informaron del tema mediante cursos de bioética.

La mayoría de los profesionales que tienen hecho un Testamento Vital, lo validaron ante Notario, aunque, también, una minoría lo hizo ante tres testigos.

Encontramos algún encuestado que, aunque hizo su Testamento Vital, no lo validó.

Los profesionales que validaron el Testamento Vital, ya sea ante Notario, o ante tres testigos, también lo registraron. Y manifiestan, en un porcentaje del 100%, que les da tranquilidad saber que respetaran su voluntad, su autonomía y su libertad, si en algún momento su situación cognitiva no puede decidir lo que sería mejor para su salud o bienestar.

Como representante válido, una mayoría de los encuestados, en primer lugar nombra al cónyuge, seguido de un familiar, o un amigo y en un porcentaje más bajo anota a su hijo, como su representante.

Más de la mitad de los profesionales, y en mayor proporción las mujeres encuestadas, han pensado, en algún momento, en hacer su Testamento Vital, aunque la realidad es que todavía no lo han llevado a cabo. Casi la totalidad de los encuestados, y, también, con una gran mayoría de las mujeres, y del estamento Psicólogo/a aseguran que estarían dispuestos a elaborar su Testamento Vital.

Algunos de los encuestados, que no tienen hecho el Testamento Vital, aseguran que es por falta de información, o también por qué nunca se lo han planteado.

Otros individuos señalan que es por falta de interés o también porque no lo creen necesario y no ven motivos para hacerlo.

Algún sujeto expone que no hace el Testamento Vital porque desconoce el proceso.

Sobre el por qué existen tan pocos documentos de voluntades anticipadas, en el libro de Solsona leemos lo siguiente:

“En general, las personas no realizan documentos de voluntades anticipadas. En el año 2013, en España solo 3,10 habitantes de cada 1.000 habían formalizado un documento, pero existían importantes diferencias entre comunidades. Así, en Cataluña la tasa era de 6,14 documentos por cada 1.000 habitantes, en el País Vasco era de 4,91 y en Extremadura de 0,96. En el inicio de 2015 se muestra un

débil aumento del número de documentos, con una tasa de 3,85 documentos por cada 1.000 habitantes.

Otro motivo y, en mi opinión, por la que no existen documentos de voluntades anticipadas, es la falta de preparación del médico para informar, y menos aún para dar malas noticias". (Solsona, 2016).

Otro encuestado explica que no hace este documento porque su familia y entorno conoce su manera de pensar sobre su final de vida.

Encontramos algunos profesionales que afirman que si lo harían, aunque aún no lo hayan hecho, pero se han informado sobre el tema y creen que es importante tenerlo.

Cabe destacar que a una pequeña parte de los encuestados, en su mayoría mujeres y, también, profesionales que si tienen alguna creencia religiosa, les ha incomodado hablar sobre este tema, porque según manifiestan algunos es demasiado íntimo o bien no se muestran interesados por el tema.

6.7 Interpretación e implicaciones

En sanidad, como en cualquier ámbito de la realidad, hay temas que, por las implicaciones emocionales que tienen, normalmente no se tratan. Ahí reside el principal interés de este trabajo, traer a un primer plano de debate las razones de la escasa aplicación e implantación del Testamento Vital/Voluntades Anticipadas en el ámbito hospitalario. ¿Cuáles son las razones de que no se trate con la naturalidad y la frecuencia que demanda un tema de esta trascendencia? Esa es la pregunta esencial que nos hacíamos partiendo de la imprescindible definición del concepto. Pero, más allá del concepto, de lo terminológico... ¿por qué no se lleva a la praxis algo que tiene una epistemología que (aunque discutida) mayoritariamente se entiende como muy relevante por lo que implica para la persona en un momento capital de su existencia?

La tesis parte de una fundamentación empírica sobre qué es el Testamento Vital (también denominado Documento de Voluntades Anticipadas), cuáles son sus objetivos, qué excepciones existen, cuál es la legislación aplicable -perfectamente delimitada en este caso en lo que toca a su marco normativo-, cómo se elabora y se valida, qué modelos existen, de qué forma se registra y, naturalmente, de qué manera se puede revocar. Igualmente, hemos analizado los aspectos jurídicos, éticos, sociales y filosófico-antropológicos que vienen a condicionar la decisión de hacer un Testamento Vital/Documento de Voluntades Anticipadas.

Partiendo de esa preocupación por facilitar la reflexión de todos los sectores profesionales implicados en la construcción de este documento, elaboramos una encuesta que daba pie al debate en la que han respondido profesionales de la sanidad de los diferentes ámbitos: médicos, enfermeros, trabajadores sociales, gestores de atención al usuario y psicólogos. Con preguntas cerradas y preguntas abiertas que, a la postre, han resultado las más clarificadoras para entender en qué punto estamos en cuanto a visibilización del tema que nos ocupa. Atendiendo al cuestionario y sus resultados, la clave reside en que los informantes tienen una gran falta de conocimientos y de información sobre lo que significa el Testamento Vital/Voluntades Anticipadas.

Precisamente éste es el principal objetivo de esta tesis: determinar, en primera instancia, el grado de conocimiento sobre el Testamento Vital/Voluntades Anticipadas que tienen el personal sanitario que trabaja en hospitales de agudos, concretamente ubicados en la comarca del Barcelonés. No un hospital o un sector profesional específico, porque eso no daría la visión panorámica que requiere el tema. Se trataba de tener información que permitiera interpretar las razones, los porqués. Atendiendo a esto, es imprescindible remarcar que, según se verifica por las respuestas de las personas encuestadas, otra de las razones para que no se trabaje el Testamento Vital/Voluntades Anticipadas es la falta de tiempo del que disponen para poder informar debidamente a los

usuarios sobre lo que significa el Testamento Vital, la manera de elaborarlo, y los requisitos que son necesarios para llevarlo a cabo.

Esta declaración por parte de los profesionales sanitarios hace real la hipótesis del trabajo investigador que señalaba desde el principio: que no disponen de las herramientas necesarias y adecuadas para poder informar debidamente a pacientes y familiares del significado e implicaciones para llevar a término un Testamento Vital/Documento de Voluntades Anticipadas. Muchos de ellos manifiestan no disponer de un Testamento Vital. Significativo es también que los profesionales de la salud encuestados revelen una clara falta de interés por el tema; por tanto, si no tienen interés ni el suficiente conocimiento sobre el tema, no puede esperarse que informen adecuadamente a los pacientes. Les faltan herramientas útiles y fiables para implementar protocolos de actuación en los centros, acerca del Testamento Vital/Voluntades Anticipadas. A ello se suma que, tal vez, las instituciones no poseen los medios adecuados para poder favorecer la oportuna difusión del TV/VA. De esta situación de (des)información y (des)conocimiento por parte de los profesionales de la salud se deriva que el número de usuarios que disponen de un Testamento Vital/Voluntades Anticipadas sea muy limitado. Es decir, si los usuarios no conocen que pueden hacer algo porque no se le da la debida difusión, obviamente, no lo puede llevar a la práctica, ni se lo plantean porque lo que no se nombra es como si no existiera.

No cabe duda de que, de existir un documento de TV/VA, se facilitarían notablemente las decisiones que deben tomar los profesionales de la salud evitando de esta manera conflictos innecesarios con los familiares.

Por todo lo expuesto, creemos, por tanto, que es imprescindible que, de manera orgánica, las instituciones tomen partido por construir cauces de información para los profesionales de la sanidad en primera instancia (y para los usuarios, después) a fin de propiciar un mayor grado de interés y así aprovechar todas las posibilidades de este documento, tan rotundamente fundamentado legalmente, al objeto de que informe, difunda y aplique todo lo

que el paciente ha dejado escrito en su Testamento Vital/Voluntades Anticipadas, para poder proporcionar a los pacientes un buen fin de vida, respetando sus decisiones y contemplando su dignidad como personas.

7 CONCLUSIONES

1. La actuación en relación con el TV/VA de los profesionales sanitarios de los hospitales de agudos del Barcelonés es claramente insuficiente para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y familiares.
2. El 77,3% (IC95%: 73,5%-81,2%) de los profesionales de la Salud participantes en este estudio afirma que nunca o sólo muy ocasionalmente sus pacientes o familiares le han pedido información sobre el TV/VA.
3. Raramente los profesionales sanitarios de los hospitales de agudos del Barcelonés ofrecen a los pacientes o familiares información sobre el TV/VA si no se la piden.
4. Una gran mayoría de los profesionales sanitarios de los hospitales de agudos del Barcelonés (70,8%; IC95%: 66,6%-75,0%) no reconoce la existencia de un mecanismo de difusión del Testamento Vital en su centro de trabajo.
5. La proporción de profesionales sanitarios de los hospitales de agudos del Barcelonés que nunca ha participado en la aplicación del Testamento Vital es muy alta 80,4%; 76,7%-84,1%).
6. Sin embargo, en opinión de la gran mayoría de profesionales sanitarios de los hospitales de agudos del Barcelonés (77,9%; IC95%:73,9%-82,0%) debería informarse a todos los pacientes sobre el Testamento Vital.
7. Solamente una minoría de los profesionales de la Salud que trabajan en los hospitales del Barcelonés tiene hecho su Testamento Vital (5,6%; IC95%:3,7%-8,2%).

- 8.** Los profesionales detectan como principales barreras para mejorar esta situación la falta de formación, la falta de interés y la falta de tiempo de que disponen.
- 9.** Cabe destacar una falta notable de sensibilización por este tema en la gran mayoría de categorías profesionales, dificultando más si cabe la correspondiente difusión y aplicación.
- 10.** Las categorías profesionales mayormente implicadas en la información, difusión y aplicación del TV/VA son, proporcionalmente al resto, los trabajadores sociales, los gestores de atención al usuario y los psicólogos.
- 11.-**Existe una llamativa disonancia entre la existencia de un marco legal adecuado sobre el TV/VA y su aplicación real en los hospitales de agudos del Barcelonés.
- 12.** Es imprescindible un esfuerzo de implicación por parte de las instituciones políticas, sanitarias y colegios profesionales para dar respuesta a las lagunas de información, de difusión y de aplicación detectadas.

8 BIBLIOGRAFÍA

ABEL FABRE, F., (2001): *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Institut Borja de Bioética, Madrid, Ed. Fundación Mapfre Medicina.

ABELLÁN, J.C., (2005/2006): *Nociones de Teoría del Derecho Curso 2005/2006*, Apuntes del Bloque Jurídico impartido en la Cátedra de Bioética de la UNESCO, en el Curso de Doctorado en Bioética y Biojurídica, Madrid.

ABIZANDA CAMPOS, R., (2004): *Sobre el transporte intrahospitalario de pacientes críticos*, Revista Electrónica de Medicina Intensiva, ed. Electrónica: <http://remi.unitet.edu/2004/01/REMIED49.htm>, editorial nº 49 vol. 4, nº 1.

AGUILAR, J.M., CABAÑERO, M.J., PUERTA, F., LADIOS, M., FERNÁNDEZ-DE-MAYA, J., CABRERO, (2018): J., *Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas*, Gaceta Sanitaria, Alicante, 32(4): 339-345.

ALVAREZ CIENFUEGOS SUÁREZ, (1999): J.M., *El Convenio de Oviedo, Mesa Redonda V Congreso de Derecho Sanitario*, Asociación Española de Derecho Sanitario y Fundación Mapfre, Madrid.

ALVAREZ, P., (2012): *Testamento Vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas*, Panacea, 13(36): 316-320, Salamanca.

ANDORNO, R., (1998): *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Tecnos, : 57.

ANTOLÍN, A., AMBRÓS, A., MANGIRÓN, P., ALVES, D., SÁNCHEZ, M., MIRÓ, O., (2010): *Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias*, Revista Clínica Española, vol.210(8): 379-388, Barcelona.

ANTOLÍN, A., SÁNCHEZ, M., MIRÓ, O., (2011): *Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al Testamento Vital*, Gaceta Sanitaria, 25(5): 412-8

ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, WMA. *Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.*

BACHILLER, A., HERNÁNDEZ DE MIGUEL, S., MARTÍNEZ, M., DELGADO, R., DOMÍNGUEZ, V., (2004): *Testamento Vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid*, Metas de Enfermería. Valladolid, 7: 24-7.

BADILLO O' FARRELL (1991): *¿Qué es la libertad?* Madrid: Tecnos.

BARRIO CATALEJO, I.M., SIMÓN LORDA. P., JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., (2004): *De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones*, NURE Investigación nº 5.

BARRIO CANTALEJO, I.M., MOLINA RUIZ, A., AYUDASTE LARIOS, M.C., (2008): *Revisión de la literature sobre el uso del Testamento Vital por la población mayor*, Gerokomos, 19(2): 68-78.

BARTHEL, *Escala de Barthel, Autonomía para las actividades de la vida diaria- Barthel.*

BEAUCHAMP T.L. y CHILDRESS J.F., (1979): *Principles of Biomedical Ethics*, Nueva York: Oxford University Press.

BEECHER, HENRY, E., (1966): *Ethics and Clinical Research*, New England Journal of Medicine, 274:1354-60.

BERMEJO, J. C., BELDA, R. M., (2011): *Testamento Vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad*, Madrid, Ed. PPC Editorial, : 82.

BERMEJO, J. C., BELDA, R. M. (2006): *Bioética y acción social. Cómo afrontar los conflictos éticos en la intervención social*, Santander, Sal Terrae, : 34 y 36.

BETANCOR, J. T., (1996): *Bioética y eutanasia*, Materiales de Bioética y Derecho, Barcelona, Cedecs Editorial.

BETANCOR, J.T., (1999): *La eficacia del Testamento Vital*, "Mesa Redonda V Congreso de Derecho Sanitario", Asociación Española de Derecho Sanitario y Fundación Mapfre, Madrid.

- BOLADERAS CUCURELLA, M., (1999): *Bioética*, Madrid, Síntesis, primera impresión,: 20
- BONILLA SÁNCHEZ, J.J.,(2011): *El derecho a morir dignamente en Andalucía*, Espacio y Tiempo, Revista de Ciencias Humanas. Núm. 25: 184.
- BROGGI, M.A., (2001): *El documento de voluntades anticipadas*, Barcelona, Med. Clínica.
- BROGGI, M.A., (2000): *Jornadas Derecho a Morir Dignamente. El Testamento Vital*. Boletín nº 45 extraordinario”, Asociación Derecho a Morir Dignamente, Ayuntamiento de Barcelona.
- BUISÁN, L., (2013): *La confidencialidad en la asistencia sanitaria*, Publicaciones i ediciones de la Universidad de Barcelona, Barcelona.
- CAMPS, V., (2001): *Una vida de calidad, reflexiones sobre la Bioética*, Crítica, Barcelona.
- CAMPS, V., (2005): *La voluntad de vivir*, Barcelona, Ariel.
- CANTERO MARTÍNEZ, J., (2005): *La autonomía del paciente: del Consentimiento Informado, al Testamento Vital*.
- CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA, (2000): (2000/C 364/01), art. 3 *Derecho a la integridad de la persona*.
- CASADO, M., (1998): *Bioética Derecho y Sociedad*, Madrid, Trotta.
- CASADO, M., (2004): *Las leyes de la Bioética*, Barcelona, Gedisa.
- CASADO, M., SARRIBLE, G., (1994): *La muerte en la ciencias sociales*, “Actas de las Jornadas realizadas en la Facultad de Derecho. Universidad de Barcelona”, Barcelona, Gráficas Signo.
- CASADO, M., (1996): *Materiales de Bioética y Derecho*, Barcelona, Cedecs.
- CASADO, M., (2009): *Sobre la dignidad y los principios*. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO”, Navarra, Civitas.

CASADO, M., DE LECUONA, i., ROYES, A., (2013): *Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales*, Revista Española de Medicina Legal, (39): 26-31.

CHAMPER BLASCO, A., CARITG MONFORT, F. y MARQUET PALOMER R., (2010): *Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas*. Atención Primaria, 42 (9): 463-469.

CÓDIGO DE NÜREMBERG: (2011): <http://eticayvaloresii.wordpress.com>, *Código de Nüremberg*.

COUCEIRO, A., (2003): *Ética y sedación al final de la vida*, Barcelona, Fundación Víctor Grifols i Lucas.

COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE BARCELONA, (2007): *Las enfermeras y las voluntades anticipadas*, Barcelona, ed. Comisión Deontológico del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona.

COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA, (2000): Documento de Voluntades Anticipadas, *Consideraciones sobre el documento de Voluntades Anticipadas*, Barcelona.

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA, (1978): Aprobada por las Cortes el 31 de octubre de 1978, *Título I, artículo 10.1*.

CORTINA, A., (1997): *Ética aplicada y democracia radical*, Madrid, Tecnos.

COUCEIRO, A., (2003): *Ética y sedación al final de la vida*, Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona.

COUCEIRO, A., PANDIELLA, A., (2010): *La EPOC: un paradigma para el uso de directivas precias y la planificación anticipada de decisiones*, Arch Bronconeumol, 46(6). 325-31.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS, (1948): Asamblea General de Naciones Unidas 10 de diciembre de 1948, *Preámbulo y art. 1*.

DE MIGUEL BERIAIN, I., (2005): *La dignidad humana. Fundamento del Derecho*, UNED, Boletín de la Facultad de Derecho, núm. 27: 328-330-338.

DEL POZO, K., LÓPEZ, J., SIMARRO, M.J., NAVARRO, B., RABANALES, J., GIL, V., (2014): *Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas*, Medicina de Familia – SEMERGEN Vol.40(3): 128-133, Albacete.

DICCIONARIO DE CIENCIAS MÉDICAS DORLAND, (1965).

DOCUMENTO, (2001): *Sobre las voluntades anticipadas*, Observatorio de Bioètica I Dret, Barcelona.

DRANE, JAMES F., (1984): *Las Escalas Móviles de determinación de la capacidad (sliding scale)*.

DRESSER, R., (1994): *Advance directives. Implications for policy*, Hastings Center Report, (24): 2-5.

DURÁN HOYOS, A., PENA GONZÁLEZ, J. y JIMÉNEZ ZURITA, P., (2008): *Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas*, Atención Primaria, 40: 61-66.

DWORKING, R., (1994): *El dominio de la vida*, Barcelona, Ariel.

DWORKING, R., (1977): *Taking rights seriously*, Cambridge, Harvard University Press, : 198

ENGELHARDT, T., (1995): *Los fundamentos de la Bioética*, Barcelona, Paidós.

FAJARDO, M.C., VALVERDE, F.J., JIMÉNEZ, J.M., GÓMEZ, A., HUERTAS, F., (2015): *Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía*, Medicina de Familia – SEMERGEN, 41(3): 139-148, Córdoba, Jaén, Cádiz, Granada.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., (2017): *Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas*, Revista Electrónica de Derecho y Ciencia, 3(1): 150-160.

FERNÁNDEZ PUJAZÓN, R., (2011): *Nivel de Conocimiento y Valoración que hace el personal de enfermería de Hueva sobre la Declaración de Voluntades Vitales*, Revista Ética de los Cuidados, Huelva, 4(7).

FROMM, E., (1947): *El miedo a la libertad*, Barcelona, Paidós.

FUNDACIÓN AYUDA EN ACCIÓN, *Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948, Madrid*.

GARCÍA GUERRERO, J., (2013): *La huelga de hambre en el ámbito penitenciarios: aspectos éticos, deontológicos y legales*, Revista Española de Sanidad Penitenciaria, 15: 8-15.

GENERALITAT DE CATALUÑA., (2002): *Consideraciones sobre el documento de Voluntades Anticipadas*, Departamento de Sanidad y Seguridad Social, Ed. Dirección General de Recursos Sanitarios, Barcelona.

GENERALITAT DE CATALUÑA, (2006): *La inscripción de documentos al registro centralizado de Voluntades Anticipadas*, Departamento de Salud, Ed. Dirección General de Recursos Sanitarios, Barcelona.

GENERALITAT DE CATALUÑA, (2015): *Modelo catalán de Planificación de decisiones anticipadas*, Cátedra de curas paliativas, Universidad de Vic. Departamento de Salud, versión 8.

GIL, C., "El panorama internacional de las Voluntades Anticipadas", Ed. Electrónica: <http://www.institutodebietica.org/revista/cgil.pdf>.

GÓMEZ GARCÍA, M., (2014): *La Bioética en los cuidados paliativos*, Escuela Universitaria de Enfermería, Universidad de Cantabria, Santander.

GÓMEZ SANCHO, M., (2006): *El hombre y el médico ante la muerte*, Madrid, Arán.

GONZÁLEZ MORÁN, L., (2006): *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Dykinson, Madrid,: 21.

GONZÁLEZ PÉREZ, J., (1986): *La dignidad de la persona*, Civitas, Madrid,: 111.

GRACIA, D., (1989): *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid.

GRACIA, D., (1987): *La bioética, una nueva disciplina académica*, Rev. JANO, Vol. XXXIII, nº 781: 69-74.

GRACIA, D., (1990): *Primum non nocere, El principio de no maleficencia como fundamento de la Ética Médica*, Instituto de España, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid.

GRACIA, D., (1998): *Fundamentos y enseñanza de la bioética*, Santa Fé de Bogotá: El Búho.

GRACIA, D. , (2000): *La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica*, en Sarabia, J. y De los Reyes, M. (eds.): *Comités de Ética Asistencial*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid,: 40.

GRANADA DIGITAL, (2006): *Salud Responde*, Ed. Electrónica: <http://www.granadadigital.com/pages/amplia.php?id=23343>.

HERNÁNDEZ ARRIAGA, J.L., (1999): *Ética en la investigación biomédica*, El Manual Moderno, México, D.F.

HERNÁNDEZ, E., JAM, R., (2003): *Soporte Vital*, S.E.E.I.U.C. Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias), ed. Electrónica: <http://www.seeiuc.com>, Sabadell.

HERRANZ, G. (2001): *La ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial*. Diario Médico.

HERNANDO ROBLES, P., (2000): *Jornadas Derecho a Morir Dignamente. El Testamento Vital*, Boletín nº 45 extraordinario, Asociación Derecho a Morir Dignamente. Ayuntamiento de Barcelona.

INFORME BELMONT, (1979): *Principios y Guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación*, En: <http://www.ms.gba.gov.ar/sitios/ccis/files/2012/08/INFORME> BELMONT, pdf.

INSTITUT BORJA DE BIOÉTICA (2000): *Ensayos de Bioética*, Fundación Mapfre, Barcelona.

INSTITUTO NACIONAL DE CIÉNCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN, (2013): Méjico.

IRABURU, M., (2006): *Bioética. La tecnificación de la Medicina no debe prolongar la agonía*, Diario Médico, Madrid, Ed. Recoletos Grupo de Comunicación.

JIMÉNEZ RODRÍGUEZ, J.M., FAROUK ALLAM, M., (2015): *Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba*, Revista de Medicina General y Familia, Córdoba, 4(4): 114-118.

JOVELL, A.J., (2006): *El paciente oncológico: la visión de los pacientes y sus familias, aecc contra el cáncer*. Estudio de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad (SIS), Madrid.

JÜRGEN, S., (2000): *La dignidad del hombre como principio regulador en la Bioética*, Revista de Derecho y Genoma Humano, núm. 13: 25.

KANT, I., (1975): *Crítica de la razón práctica*, Madrid, Espasa Calpe.

KANT, I., (2002): *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*, Alianza, Madrid, : 115-116-123-124.

LAÍN ENTRALGO, P., (1983): *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*, Madrid, Alianza, : 218-232.

LATORRE, A., (1998): 1968, *Introducción al Derecho*. Nueva edición puesta al día, Barcelona, Ariel.

LAUROBA, P., (2012): *Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza*. Zaragoza, Repositorio Digital de la Universidad de Zaragoza. [Consultado el 20/7/2019; Recuperado de <http://zaguan.unizar.es/TAZ/EUCS/2012/TAZ-TFM-2012-035.pdf>]

LASMARÍAS, C., LONCAN, P., VILA, L., BLAY, C. (coord.) (2016): Model català de Planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS, Univesitat de Vic.

LEY GENERAL DE SANIDAD, 14/1986 de 25 de abril, (BOE 102, de 29 de abril de 1986).

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 de 15 de noviembre de 2002, consolidada al 2015.

LEY 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica de la Generalitat de Cataluña

LEY ORGÁNICA 6/2006, de 19 de julio de reforma del Estatuto de Autonomía de Catalunya del año 2006.

LOBO, MINI EXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO (lobo et al, 1079), Versión validada en España del (Mini-Mental State Examination) de Folstein, Tea.

LÓPEZ BORONI, M. J., (2016): *El origen de la Bioética como problema*, EUB, : 192.

LÓPEZ, E.A., ROMERO, M., TÉBAR, J.P., MORA, C., FERNÁNDEZ, O., (2008):

Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas, Revista Enfermería Clínica, vol. 18(3): 115-119, Toledo.

LÓPEZ SÁNCHEZ, C., (2003): *Testamento Vital y voluntad del paciente*, Dykinson, Madrid.

LOZANO BARRAGÁN, J., (2006): *Eutanasia y testamento vital, según el cardenal Javier Lozano Barragán*, La Iglesia hoy, Ciudad del Vaticano, ed. Caholic.net.

LUCAS LUCAS, R., (2005 a): *Antropología y problemas bioéticos*, Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos.

LUCAS LUCAS, R., (2005 b): *El hombre, espíritu encarnado. Compendio de filosofía del hombre*, Salamanca, Ed. Sígueme S.A.U. (1993).

LLAURADÓ, O., (2016): *La escala de Likert: qué es y cómo utilizarla*, Barcelona.

MARTÍN, M. J., (2000): *El Testamento Vital o la Declaración de Últimas Voluntades*, Escritura Pública, Disponible en: <http://www.notariado.org/noticias/escuraturapublica/15escuraturapublica/ensociedad>

MASIÁ, J., (2007): *Hay grandes diferencias entre la base y las alturas de la Iglesia*, *Periodista Digital Más cerca de ti*, Ed. Electrónica: <http://www.periodistadigital.com/religion/object.php?o=601740>.

MASIÁ GÓMEZ, R., (2008): *El concepto legal de muerte digna*, En <http://www.eutanasia.ws>.

MATEOS RODRÍGUEZ, A., BENITO, M., (1996): en *Materiales de Bioética y Derecho*, Barcelona, Cedecs.

MATEOS RODRÍGUEZ, A., HUERTA ARROYO, A., BENITO VELLISCA, M.A., (2007): *Instrucciones Previas: actitud de los profesionales de emergencias*. *Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*, Madrid, 19(5): 241-244.

MAULL, E., VILLARES, S., SOLSONA, J.F., SUCARRATS, A., BARBAT, C., GARCÍA, S., (2003): *Toma de decisiones al final de la vida*. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico, *Medicina Clínica*, Vol. 120(9): 335-336.

MILLÁN-PUELLES, A.,(1999): *Ética y realismo*, Rialp 2ª edición, Madrid, : 14-15-16-17.

MOLINA DOMÍNGUEZ, E., ORTEGA CARNICER, J., (2006): *Las voluntades anticipadas y la gestión del proceso de morir*, de *Medicina Revista Electrónica*

Intensiva, <http://www.remi.uninet.edu/2006/11/REMIA059.htm>, artículo nº A59, vol. 6, nº 11.

MOLINA RESTREPO, M.E., (2002): *La ética en el arte de cuidar*, Investigación y educación en enfermería. Universidad de Antioquia-Colombia.

NEBOT, C., ORTEGA, B., MIRA, J.J., ORTIZ, L., (2010): *Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas*, Gaceta Sanitaria, Barcelona, 24(6): 437-445.

ORTIZ MARTINES, J.G., (2005): *Consentimiento informado: un mal necesario*, Bioética & Debate, ed. Electrónica: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyd=75>, Categoría: Bioética y Legislación.

PALENCIA HERREJÓN, E., (2003): *Intensivistas, Unidades de Cuidados Intensivos y enfermos graves*, Revista Electrónica de Medicina Intensiva, ed. Electrónica: <http://remi.uninet.edu/2003/08/REMIED38.htm>, editorial nº 38 vol. 3, nº 8.

PANEA, J.M., (2005): *La imprescindible dignidad*, en Ruiz de la Cuesta, A. (coord.). *Bioética y derechos humanos. Implicaciones sociales y jurídicas*, Universidad de Sevilla, Sevilla, : 18,20.

PASTOR GARCÍA, L.M., FERRER COLOMER, M., (2001): *La Bioética en el milenio biotecnológico*, "Sociedad Murciana de Bioética", Murcia, Impresión Compobell.

PECES-BARBA, G., (2004). *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*, Cuadernos "Bartolomé de las Casas", núm. 26, Dykinson, Madrid, : 19-65.

PELLEGRINO, E., (2005): *La medicina de mejora, reto de la bioética*, Diario Médico, Madrid, Ed. Recoletos Grupo de Comunicación.

PENCE, GREGORY E., (1995): *Classic Cases in Medical Ethics*, 2nd Edition, New York: McGraw-Hill.

PERAL GUTIÉRREZ DE CEVALLOS, J., (2003): *La interpretación del testamento vital*. Revista Electrónica de Medicina Intensiva, ed. Electrónica: <http://www.uninet.edu/remi/2003/02REMIO549.htm>, artículo nº 548, vol. 3, nº 2.

PÉREZ GONZÁLEZ, D.E., (2005): *El paternalismo como límite a la autonomía individual*, Revista Laguna, nº 16. Universidad de la Laguna, : 167-180.

PFEIFFER, *Test de Pfeiffer. Cribado de deterioro cognitivo*, Versión española, Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

PICO DELLA MIRANDOLA, G., (1984): *De la dignidad del hombre*:103-104-105.

PICO DELLA MIRANDOLA, G., (2002): *Discurso sobre la dignidad del hombre*”, Textos Universitarios, Barcelona, : 32-33-34.

POTTER, V.R., *Bioethics: Bridge to the Future*, New Jersey, Prentice Hall.

QUINTANA TRÍAS, O., (1996): *Bioética y Consentimiento Informado*, en Materiales de Bioética y Derecho, Barcelona, Cedecs Editorial.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, (2001): *Diccionario de la lengua española*, Madrid, Espasa Calpe.

REAL DECRETO 175/2002, de 25 de junio por el cual se regula el Registro de voluntades anticipadas en Cataluña.

REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm- 40 de 15 de febrero de 2007.

REQUERO IBÁÑEZ, J. L.: (2002): *El Testamento Vital y las Voluntades Anticipadas. Aproximación al Ordenamiento Español*, La Ley. Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía, 4, : 1899-1904.

RÍOS, S.A., (2002): *Cuando prolongar la agonía no ayuda a vivir*, Bioética & Derecho, Ed. Electrónica: <http://www.bioetica.bioetica.org/nota3htm>.

RIOS, F.G., (2002): *Cuidados paliativos*. Cemic.

ROCA, E., (1996): *Bioética e incapacitación*, en Materiales de Bioética y Derecho, Barcelona, Cedecs Editorial.

ROMEO CASABONA, C.M., (1994): *Derecho y bioética ante los límites de la vida humana*, Madrid, Fundación Ramón Areces.

RUIZ SERRADILLA, JJ., (2006): *La Bioética: su origen y su justificación epistemológica* Curso 2005/2006, Apuntes del Bloque de Filosofía impartido en la Cátedra de Bioética de la UNESCO en el Curso de Doctorado en Bioética y Biojurídica, Madrid.

SANTOS, C., FORN, M.A., PÉREZ, R., CORRALES, A., UGARRIZA, L., SALES, C., (2007): *¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer testamento vital?*, Revista de Calidad Asistencial, Mallorca, 22: 262-265.

SARALEGUI RETA, I., MONZÓN MARÍN, JL., MARTÍN, MC., (2004): *Instrucciones previas en medicina intensiva*, Revista electrónica Medicina Intensiva, ed. Electrónica: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pidet=13062423>, Artículo especial.

SARALEGUI, I., (2007): *Voluntades Anticipadas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)*, Tesis Doctoral, Universidad del País Vasco, Euskal Herriko Unibertsitatea.

SEDANO, E., BUSQUETS, J.M., BUSQUET-BOU, E., (2001): *La guía sobre el documento de Voluntades Anticipadas (DVA) del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya*”, *Revista de Calidad Asistencial*, (16): 417-423.

SEOANE, J.A., (2004): *El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente*, “Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, en el sistema jurídico sanitario español. Una propuesta de interpretación”, Derecho y Salud.

SEOANE, J.A., (2010): *Las autonomías del paciente*, Dilemata Revista Internacional de Ética Aplicada, n.3. Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/rt/metadata/35/50>

SERNA, P., (1995): *La dignidad de la persona como principio de Derecho Público. Derechos y libertades*, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas, núm. 4, : 295.

SERRANO, R., LÓPEZ, R., ILLANA, J., ALFONSO, C., SÁNCHEZ, M.I., LEAL, M., (2015): *Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes?*, Educación Médica, 16(3): 177-183, Murcia.

SIMÓN, P., (2000): *El Consentimiento Informado. Historia, teoría y práctica*, Madrid, Triacastela.

SIMÓN LORDA, P., TAMAYO-VELÁZQUEZ, M. I., VÁZQUEZ VICENTE, A.,

SOLSONA, J.F., (2016): *El paciente Informado. Los conflictos éticos más frecuentes relacionados con la asistencia sanitaria*, Alrevés, Barcelona.

SINGER, P., (1991): *Compendio de ética*, Alianza, Madrid.

SINGER, P., (1997): *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós Transiciones, Barcelona.

SISO, J., (2007): *Reflexiones sobre las instrucciones previas*, Diario Médico, Madrid, Ed. Recoletos Grupo de Comunicación.

SIURANA, J.C., (2006): *Voluntades Anticipadas. Una alternativa a la muerte solidaria*, Madrid, Trotta.

SIURANA, J.C., (2006): *Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces*”, Universidad de Valencia.

SMITH, N., (2005): *Daño Cerebral Anóxico (Lesión Cerebral Anóxica)*, Revista Electrónica English Versión, All EBSCO Publishing proprietary, Ed. Electrónica: <http://www.nucleusinc.com>.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL), (2002): *Medicina Paliativa*, En: <http://www.secpal.com>

THOMASMA, D. C., (2001): *El Testamento Vital solo es eficaz con una estrecha relación clínica*, Diario Médico, Madrid, Ed. Recoletos Grupo de Comunicación.

TOMAR ROMERO, F., *Estudios de Tercer Ciclo de la Cátedra de Bioética de la UNESCO, Fundamentos Antropológicos*, Curso (2005/2006): Apuntes del Bloque de Filosofía impartido en la Cátedra de Bioética de la UNESCO, en el Curso de Doctorado en Bioética y Biojurídica, Madrid, 2005/2006.

TORRALBA I ROSELLÓ, F., (1998): *Antropología del Cuidar*, Institut Borja de Bioética, Madrid, Ed. Fundación Mapfre Medicina.

SEPÚLVEDA, J.M., (2014): *Muerte digna y realidad asistencial en el entorno hospitalario*, Tesis doctoral, Universidad de Málaga.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS., (2002): *Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos*, Universidad de Navarra. Departamento de Humanidades Biomédicas. Centro de Documentación de Bioética, Ed. Electrónica: <http://www.unav.es/cdb/secpal4.html>, Pamplona.

VALLS, R., (2003): *Ética para la Bioética y a ratos para la política*, Barcelona, Gedisa.

VEIGA, M., (2015): *El profesional de enfermería ante la planificación anticipada de cuidados*, Tesis Doctoral, Universidad da Coruña.

VIDAL, S.M., (1999): *Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica*, Revista Bioética UNESCO.

VIDAL MARTÍNEZ, I., (2019): *Perspectivas Bioéticas*, Revista de Bioética y Derecho, Observatorio de Bioética y Dret, Universidad de Barcelona.

VILA-CORO, M.D., (1995): *Introducción a la Biojurídica*, Madrid, Servicio de Publicaciones Facultad de Derecho. Universidad Complutense de Madrid.

VV.AA., (2001): *Documento sobre las Voluntades Anticipadas*, Observatorio de Bioética i Dret, Barcelona.

YLLERA SANZ, C., “ (2014): *¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas?*, Revista de Bioética y Derecho, (32): 82-94.

9 . ANEXOS

9.1 Anexo 1. Carta de presentación del proyecto a los hospitales participantes

A/A. Direcció de l'Hospital.....

Em dirigeixo a Vd. donat que, actualment, estic realitzant una investigació necessària per a la meua tesi doctoral sobre: "Testamento Vital/Voluntades Anticipadas. Información. Difusión y Aplicación de los profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario". Estic matriculada, com a doctoranda, en el Departament de Pediatria, Obstetricia i Ginecologia i de Medicina Preventiva de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). La tesi està dirigida per la Dra. M^a Montserrat Martín Baranera.

Per aquesta raó em permeto sol·licitar la seva imprescindible ajuda, per tal que em concedeixi permís per a la realització d'unes enquestes sobre cinc estaments professionals de l'hospital que Vd. dirigeix: Metges/esses. Infermers/es. Psicòlegs/es. Treballadors socials/es. Atenció a l'usuari.

Si ho considerés procedent li agrairia em facilités, únicament, el contacte d'una persona del Centre hospitalari com a interlocutor/a i coordinador/a de l'entrega i recollida de les esmentades enquestes, que figurarà en la publicació que se'n derivi de la tesi.

A fi de referenciar i avalar la qualitat i necessitat de la investigació que pretenc realitzar, em permeto adjuntar-li una carta emesa per l' Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (UB). Universitat on vaig cursar el Master de Bioètica i Dret en la promoció 1998-2000.

També adjunto el projecte d'investigació i l'enquesta.

Li agraeixo l'atenció que pugui prestar en aquest treball d'investigació que, penso, podrà resultar d'utilitat per millorar i implementar bones mesures des de les institucions compromeses en l'atenció i informació als usuaris de la sanitat.

A l'espera de les seves notícies.

Salutacions ben cordials.



Rosa Maria Escolà Pellicer.

Membre del Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) del Consorci Sanitari Integral (CSI)

Les meves dades són:

Rosa Maria Escolà Pellicer
carrer Fructuós Gelabert, n^o 9 Entr. 1^a
SANT JOAN DESPÍ (Barcelona)
Telèfon: 93 373 79 39
Mòbil: 655 110 262
e-mail: rmescola2002@yahoo.es

9.2 . Anexo 2. Carta de apoyo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona

Barcelona, 16 de gener de 2017

A qui correspongui:

Per la present els assabentem que la Sra. **Rosa Maria Escolà Pellicer** està realitzant la Tesi de Doctorat, intitulada **Testament vital / Voluntats anticipades: informació, difusió i aplicació entre els professionals sanitaris en l'àmbit hospitalari**, a la Facultat de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Com a part de l'esmentada Tesi, és imprescindible dur a terme un treball de camp consistent en qüestionaris, enquestes, converses, etc. a diferents professionals sanitaris, per la qual cosa us preguem que accepteu de col·laborar amb l'esmentada doctoranda en allò que us sol·liciti.

La Rosa Maria ha cursat de manera del tot satisfactòria el **Màster en Bioètica i Dret** que impartim des d'aquest Centre de Recerca de la Universitat de Barcelona, motiu pel qual ens permetem de recomanar-la en tot el que calgui.

Us agraïm des d'ara tot el suport que li pogueu donar per a la bona realització de la Tesi de Doctorat.

Ben cordialment,




Facultat de Dret - Mòdul 22
Universitat de Barcelona

Avda. Diagonal, 684 - 08034 Barcelona

Dr. Albert Royes i Qui

Observatori de Bioètica i Dret – Càtedra UNESCO de Bioètica

9.3 . Anexo 3. Informes favorables de los Comités Éticos de Investigación Clínica

DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Neus Riba Garcia, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona

Certifica:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

CÓDIGO:

DOCUMENTOS CON VERSIONES:

| Tipo | Subtipo | Versión |
|------------------------------|---------|-------------|
| Protocolo | | Versión 1.0 |
| Hoja Información de Paciente | | Versión 1.0 |

TÍTULO: Testamento vital/Voluntades anticipadas. Información, Difusión y Aplicación de los profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario

PROMOTOR:

INVESTIGADOR PRINCIPAL: MANEL SANTIÑA VILA; ROSA MARIA ESCOLÀ PELLICER

y considera que, teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas (si las hubiera), y que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que se han evaluado la compensaciones económicas previstas (cuando las haya) y su posible interferencia con el respeto a los postulados éticos y se consideran adecuadas.
- Que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.
- Que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos necesarios, y que es viable en todos sus términos.

Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser debiendo ser comunicado a dicho Comité Ético todo cambio en el protocolo o acontecimiento adverso grave.

CE - G-08431173

y hace constar que:

1º En la reunión celebrada el día 08/06/2017, acta 11/2017, se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.

2º El CEIC del Hospital Clínic i Provincial, tanto en su composición como en sus PNTs, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)

3º Listado de miembros:

Presidente:

- FRANCISCO JAVIER CARNE CLADELLAS (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vicepresidentes:

- BEGOÑA GOMEZ PEREZ (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)

Secretario:

- NEUS RIBA GARCIA (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vocales:

- ITZIAR DE LECUONA (Jurista, Observatorio de Bioética y Derecho, UB)
- MONTSERRAT GONZALEZ CREUS (Trabajadora Social, Servicio de Atención al Usuario, HCB)
- MONTSERRAT NUÑEZ JUÁREZ (Enfermera, HCB)
- JOSE RIOS GUILLERMO (Estadístico, Plataforma de Estadística Médica, IDIBAPS)
- OCTAVI SANCHEZ LOPEZ (Representante de los pacientes)
- JOAQUIM FORÉS I VIÑETA (Médico Traumatólogo, HCB)
- MARIA JESÚS BERTRAN LUENGO (Médico Epidemiólogo, HCB)
- PAULA MARTIN FARGAS (Abogada, HCB)
- SERGIO AMARO DELGADO (Médico Neurólogo, HCB)
- JULIO DELGADO GONZÁLEZ (Médico Hematólogo, HCB)
- EDUARD GUASCH I CASANY (Médico Cardiólogo, HCB)
- VIRGINIA FERNANDEZ-GEA (Médico Hepatólogo, HCB)
- NURIA SOLER BLANCO (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)
- MARINA ROVIRA ILLAMOLA (Farmacéutico Atención Primaria, CAP Eixample)

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, este se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor,



Barcelona, a 14 de junio de 2017

CF - G-06431173

Reg. HCB/2017/0454

Mod_04 (v1 de 28/11/13)

PR

DICTAMEN DEL COMITÈ DE ÈTICA DE LA INVESTIGACIÓ

El Dr. Magí Farré Albaladejo, Presidente del Comitè de Ètica de la Investigació del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

CERTIFICA

Que este Comitè ha evaluado la propuesta de realización del proyecto de investigación:

| | | | |
|---|--|----------------|------------------|
| CÓDIGO | TVVA | REF.CEI | PI-17-229 |
| TÍTULO | Testamento vital/ voluntades anticipadas. Información, difusión y aplicación de los profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario. Versión: 1.0 | | |
| PROMOTOR | Sra. R. M. Escobè Pellicer (Enfermería - Hospital General de l'Hospitalet) | | |
| Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado versión no se aporta | | | |

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y que el estudio cumple con los aspectos que se recogen en la Ley de Investigación Biomédica 14/2007.
- El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el plan de reclutamiento de sujetos previstos son adecuados.
- El procedimiento previsto para el manejo de datos personales es adecuado.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, así como los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el proyecto.
- En caso de obtención y procesamiento de muestras biológicas, ésta se adecuará a lo previsto en el Real Decreto 1716/2011.

Que este Comitè ha decidido emitir DICTAMEN FAVORABLE en la reunión celebrada el día 27 de octubre de 2017 aceptando que dicho estudio sea realizado en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol por el Sr. Sergio Alonso Fernández del servicio de Enfermería (Área de Investigación en Cúras) como investigador principal.

Que en dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente para que la decisión del citado CEI sea válida.

Que el CEI del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol tanto en su composición como en sus procedimientos, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, y que la **composición del CEI** es la indicada en el **anexo I**.

Que en el supuesto que algún miembro del CEI sea investigador principal o colaborador del estudio evaluado, éste se ausentará de la reunión durante la deliberación y toma de decisión.

Lo que firmo en Badalona, a 27 de octubre de 2017



Dr. Magí Farré Albaladejo



Comitè d'Ètica de la Investigació



Germans Trias i Pujol
Hospital

Comitè d'Ètica de la Investigació



ANEXO I: COMPOSICIÓN CEI HOSPITAL UNIVERSITARI GERMANS TRIAS I PUJOL

Presidente

Farré Albaladejo, Magí. Farmacología Clínica

Vicepresidenta

Balañá Quintero, Carme. Oncología Médica (ICO)

Secretaria

López Andrés, Anna. Farmacología Clínica (IGTP)

Secretaria Técnica

Fortes Villegas, Àngels. (IGTP)

Vocales

Alonso Fernández, Sergio. Enfermería

Avecilla Palau, M^ª Àngels. Ginecología y Obstetricia (BSA)

Bayés Genís, Beatriu. Dirección de Centro

Cabrera Jaime, Sandra. Enfermería

Casanovas Cuellar, Cristina. Enfermería

Dachary Jiménez, Natàlia. Jurista

Jiménez López, Irene. Unidad de Atención a la Ciudadanía

López Sisamón, David. Farmacia (ICO)

Montané Esteva, Eva. Farmacología Clínica

Oriol Rocafiguera, Albert. Hematología y Hemoterapia (ICO)

Peláez de Loño, Jordi. Farmacia (CATSALUT)

Puyalto de Pablo, Paloma. Radiología

Ramo Tello, Cristina. Neurología

Romeu Fontanillas, Joan. Medicina Interna -VIH

Sánchez Fernández, M^ª del Carmen. Biología-Genética (IJC)

Soià Suárez, Montserrat. Medicina Nuclear

Vilaró Jaques, Laia. Farmacia



Germans Trias i Pujol
Hospital

Direcció Centre
C/ta De Canyet, s/n
08916 Badalona



CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

La Dra. Beatriu Bayés Genís, Directora de centro del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, y vista la autorización del Comité de Ética de la Investigación.

CERTIFICA

Que conoce la propuesta realizada por la **Sra. R. M. Escolà Pellicer (Enfermería - Hospital General de l'Hospitalet)**, para que sea realizado en este Centro el estudio titulado:

"Testamento vital/ voluntades anticipadas. Información, difusión y aplicación de los profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario."

Código de protocolo: **TVVA** y Versión: **1.0**,

y que será realizado por el **Sr. Sergio Alonso Fernández** del Servicio de Enfermería (Área de Investigación en Curas) como investigador principal.

Que está de acuerdo con su viabilidad desde el punto de vista económico.

Que acepta la realización de dicho estudio en este Centro.

Lo que firma en Badalona a 2 de noviembre de 2017

Dra. Beatriu Bayés Genís

REF. CE: PI-17-229



RESOLUCIÓ PROPOSTA DE RECERCA CLÍNICA

La Sra. Núria Martí Carrasco, Directora d'Infermeria de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol,

CERTIFICA

Que el projecte de recerca *Testamento vital/ Voluntades anticipadas. Información ,difusión y aplicación de los profesionales sanitarios en el ámbito hospitalario"*, tesi Doctoral dirigida per la **Dra. M^a Montserrat Martín Baranera** professora de la Universitat Autònoma de Barcelona i promogut per la doctoranda Rosa Maria Escolà Pellicer, infermera del Servei de Microbiologia del **Consorci Sanitari Integral, Hospital General de l'Hospitalet**, ha estat avaluat per la Unitat de Recerca en Cures.

Fa constar que:

- Es compleix amb els requisits d'idoneïtat metodològica per l'assoliment dels objectius plantejats.
- L'equip investigador es compromet a complir de les normes bioètiques en recerca clínica i bones pràctiques clíniques vigents, així com les normatives pròpies del centre.
- La capacitat de l'equip investigador, així com recursos plantejats són adequats pel desenvolupament de l'estudi.

La Direcció d'infermeria **accepta** el desenvolupament de l'estudi en L'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol per l'investigador/a **Rosa Maria Escolà Pellicer**,

Signat, Badalona, a 27 de juliol de 2017

Sra. Núria Martí
Directora d'Infermeria
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

La Direcció d'Infermeria es reserva el dret a revocar aquesta autorització en cas que es detecti qualsevol irregularitat.