

# CONOCIMIENTO Y ACTITUDES DE LA POBLACIÓN SOBRE LOS PROCEDIMIENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS

**Autor: Pedro Castaño Camblor**

Tutor: Daniel Araúzo Palacios



Universidad de **Valladolid**  
Facultad de Medicina  
Trabajo Fin de Grado

Curso 2016 | 2017

# CONOCIMIENTO Y ACTITUDES DE LA POBLACIÓN SOBRE LOS PROCEDIMIENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS

## ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción y justificación.....	1
Objetivos.....	2
Material y métodos.....	3
Resultados.....	7
Discusión.....	11
Limitaciones del estudio.....	15
Aspectos éticos.....	15
Agradecimientos.....	16
Conclusiones.....	16
Bibliografía.....	17
Anexos.....	19

## **RESUMEN**

El objetivo de este trabajo es averiguar el grado de conocimiento y la actitud sobre el documento de instrucciones previas de los pacientes de dos centros de salud de Valladolid. Se facilitó un cuestionario durante el mes de marzo de 2017, al que contestaron 346 pacientes, el 63,6% fueron mujeres y 36,4% hombres, con una media de edad de 56,18 años  $\pm$  15,77 años (IC95% 54,46 – 57,90). Se estudiaron varias variables demográficas, sexo, edad, nivel de estudios y creencias religiosas y se comprobó si existía alguna asociación entre estas y el deseo de más autonomía, el conocimiento del documento de instrucciones previas y el procedimiento de formalización, la necesidad de más información y la posible tramitación del documento en un futuro.

También se realizó un cuestionario a los profesionales sanitarios de los dos centros de salud (médicos y enfermeras), para objetivar su conocimiento sobre el documento de voluntades anticipadas y su actitud. Contestaron un total de 29 profesionales, de ellos 24 un 82,8% fueron mujeres y 5 un 17,2% fueron hombres.

## **INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

En las últimas décadas se está produciendo un cambio de paradigma en la relación médico-paciente, dejando atrás el paternalismo para tender hacia una medicina centrada en la autonomía de paciente.

Dentro del modelo autonomista surgen las voluntades anticipadas o instrucciones previas (IP), documento que recoge los deseos expresados de forma anticipada, por una persona mayor de edad, capaz y libre, sobre los cuidados y tratamientos de salud que desea recibir para que sean tenidos en cuenta por el médico o por el equipo sanitario responsable de su asistencia, en aquellos momentos en los que se encuentre incapacitado para expresarlos personalmente. Así mismo, en dicho documento, puede expresar su voluntad sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos una vez se produzca su fallecimiento.

La normativa legal que regula la autonomía del paciente y más concretamente las instrucciones previas se inició con el Convenio del Consejo de Europa

relativo a los derechos humanos, la biología y la medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997<sup>1</sup>, que fue ratificado en España en el año 2000. Este convenio dio lugar a que en 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<sup>2</sup>, quedase ya recogida la figura de las instrucciones previas en nuestro ordenamiento jurídico. En Castilla y León la Ley 8/2003, de 8 de abril, de derechos y deberes de las personas en relación con la salud<sup>3</sup> contiene ya la regulación de las instrucciones previas y finalmente el Decreto 30/2007, de 22 de marzo<sup>4</sup>, regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y el registro de instrucciones previas de Castilla y León.

A pesar de que la legislación que regula las instrucciones previas lleva varios años en vigor, según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la tasa de declarantes con IP activas en el registro nacional de IP en el estado<sup>5,6</sup> es de 4,89 por 1.000 habitantes y en Castilla y León 3,42 por 1.000 habitantes, tasas que consideramos bajas. Nos planteamos por tanto en este estudio determinar los conocimientos y actitudes tanto de los pacientes como de los profesionales hacia el documento de IP.

Ya se han realizado estudios similares a este en otras comunidades autónomas, como el trabajo de Santos de Unamuno C.<sup>7</sup> en un centro de salud urbano de Palma de Mallorca, el trabajo de Serrano Teruel R<sup>8</sup> en un centro de salud urbano de Murcia. Ambos hacen referencia al conocimiento de los pacientes acerca de las IP. El trabajo de Toro Flores R<sup>9</sup> estudia el conocimiento y las actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Destaca también el estudio de Martínez Simón C, De Souza Oliveira K A.<sup>10</sup> que, al igual que el nuestro, investiga sobre el conocimiento del documento de IP por parte de pacientes y profesionales, en un centro de salud de la ciudad de Teruel.

## **OBJETIVOS**

- Valorar el nivel de conocimiento del documento de IP y su proceso de formalización en pacientes de los centros de salud Delicias I y II de Valladolid.

- Evaluar el interés en recibir más información sobre dicho documento y su intención de formalizarlo en un futuro en dichos pacientes.
- Averiguar el grado de conocimiento sobre el documento de voluntades anticipadas o IP, que tienen los profesionales sanitarios de Atención primaria (medicina y enfermería) en los centro de salud Delicias I y II y las actitudes de los mismos hacia este documento.
- Conocer la capacidad para consultar y aplicar el documento de instrucciones previas, por parte de los profesionales sanitarios y qué opinión les merece dicho documento.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Diseño del estudio: Estudio descriptivo transversal mediante cuestionario diseñado específicamente.

### Población

a) Población diana:

- Pacientes adscritos a los centros de salud de Delicias I y II, incluido el consultorio de la Cistérniga.
- Profesionales sanitarios: médicos de familia y enfermeros de atención primaria de los centros de salud de Delicias I y II, incluido el consultorio de la Cistérniga.

b) Población a estudio:

- Pacientes pertenecientes al cupo de los centros de salud de Delicias I y II que acudan a consultas de medicina o enfermería a lo largo de marzo de 2017.
- Profesionales sanitarios de los centros Delicias I y II médicos de familia y enfermeras.

Muestra: Pacientes pertenecientes al cupo de los centros básicos de salud de Delicias I y II que acudan a consultas de medicina o enfermería a lo largo de marzo de 2017 y completen el cuestionario que allí se les facilitó.

Asumiendo que aproximadamente un veinte por ciento de la población adscrita a los dos centros de salud, acuden a estos de forma habitual, contamos con una población a estudio de 8000 pacientes. El tamaño muestral para un nivel

de confianza del 0,95 y una precisión del 0,04 con una población a estudio de 8000 pacientes es de 559.

Muestreo: No probabilístico de casos consecutivos en el (ámbito del estudio, personas que acuden a la consulta).

Totalidad de los profesionales sanitarios de los centros Delicias I y II que completen la encuesta.

#### Diseño de la encuesta y protocolo de estudio

- a) Pacientes: Con el fin de estudiar las variables deseadas se diseñó un cuestionario, de trece preguntas, doce cerradas y una abierta. Tres de las preguntas son tipo filtro. Al inicio de la encuesta se informaba de los objetivos del estudio y los autores del mismo. Se indicaba además que la encuesta era anónima y que las preguntas que contenía no tenían relación con el motivo que llevó al paciente a la consulta. (Encuesta a pacientes: Anexo I).

Se realizó una prueba piloto a diecinueve pacientes, que acudieron a una consulta de medicina de familia un día de febrero de 2017. Se comprobó que estos entendían adecuadamente las preguntas y que el tiempo que tardaban en rellenar el cuestionario era de aproximadamente cinco minutos. Tras la prueba se decidió mantener el cuestionario para la versión definitiva.

Se facilitó un total de 1250 cuestionarios a algunos de los pacientes que acudieron a los centros de salud Delicias I y II durante el mes de marzo de 2017, tanto a consultas de medicina de familia como de enfermería. El reparto de los cuestionarios se hizo de forma equitativa proporcionado a cada médico o enfermera un total de 25. Se les explicaron los objetivos del estudio y que la encuesta era voluntaria y anónima. Los pacientes que desearon participar entregaron la encuesta cumplimentada en la zona administrativa del centro o al profesional sanitario.

- b) Profesionales: Con el fin de estudiar las variables deseadas se diseñó un cuestionario, de once preguntas cerradas, una de ellas tipo filtro. Al inicio del cuestionario se informaba de los objetivos del estudio y los autores del mismo. Se indicaba además que la encuesta era anónima. (Encuesta a profesionales: Anexo II)

El cuestionario de los profesionales se les entregó en una reunión informativa en la que se les explicó el objetivo del estudio y se solicitó su colaboración, tanto para responder a este cuestionario, como para distribuir las encuestas entre los pacientes.

### Variables de estudio

#### Pacientes:

- a) Sexo
- b) Edad: se optó por hacer una pregunta abierta para que cada paciente indicase su edad, y la división en grupos se realizó en el análisis estadístico.
- c) Nivel de estudios: se han tenido en cuenta cuatro niveles de estudios: sin estudios; primarios; secundarios; licenciatura/diplomatura (universitarios).
- d) Creencias y religión: inicialmente se preguntó por la existencia de creencias religiosas: si o no; y se utilizó esta pregunta como filtro, de manera que los que la respondiesen afirmativamente indicasen su religión, las opciones incluidas eran: católica; ortodoxa; protestante; islámica; otras (con espacio para la especificación).
- e) Deseo de participación en la toma de decisiones.
- f) Deseo de que se respete su voluntad en momentos en los que no pueda ser expresada.
- g) Conocimiento de documento de IP o voluntades anticipadas.
- h) Origen de la información sobre documento de IP.
- i) Conocimiento sobre la formalización de IP.
- j) Necesidad de información sobre IP.
- k) Quién debería proporcionar información sobre IP.
- l) Tramitación de IP.

#### Profesionales:

- a) Sexo
- b) Edad: se ha dividido en tres estratos: 24 - 39; 40 - 54; 55 - 65.
- c) Profesión: dos categorías: médico; enfermero.
- d) Conocimiento sobre la normativa que regula las instrucciones previas o voluntades anticipadas.
- e) Conocimiento de documento de IP o voluntades anticipadas.

- f) Conocimiento sobre el acceso al registro de IP.
- g) Necesidad de acceso al registro de IP a lo largo de su ejercicio profesional y número de accesos.
- h) Solicitud de información sobre IP por parte de pacientes.
- i) Importancia percibida del documento de IP.
- j) Relación entre el documento de IP y la toma de decisiones por parte del profesional.

#### Plan de análisis

- a) Recogida y tratamiento de datos: Para la recogida de los datos se confeccionó una base de datos en el programa Excel. Los datos fueron introducidos por una sola persona y revisados por un experto. Tras su depuración exhaustiva fueron exportados al programa estadístico SPSS v. 15.0 (SPSS Inc. 1989-2006), con el que se realizó el análisis estadístico. La pérdida de valores superior al 5% en una determinada variable será informada y considerada como un posible sesgo de información del estudio.
- b) Estadística descriptiva: La normalidad de las variables cuantitativas fue establecida con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Las variables de distribución normal fueron descritas como media  $\pm$  desviación estándar (DE) y las de distribución no normal y/o discretas como mediana. Por su parte, las variables cualitativas fueron descritas mediante la tabla de frecuencias absolutas y relativas (porcentajes) de sus categorías. Se calcularon los Intervalos de Confianza al 95% (IC95%) de los parámetros principales del estudio. Para la exposición gráfica del trabajo mediante poster, se utilizaron ilustraciones en forma de histogramas de frecuencia, barras de error (variables normales) o diagramas de cajas (variables no normales) para representar las variables cuantitativas y gráficos de barras (con IC95%) para las cualitativas.
- c) Estadística inferencial: Para estudiar la asociación entre variables cualitativas se utilizará la prueba de Chi cuadrado con test exacto de Fisher (tablas 2x2) o razón de verosimilitud (más de 2 categorías), dependiendo de sus condiciones de aplicación (frecuencia esperada  $<5$  en más del 20% de las casillas). Para determinar la existencia de diferencias entre medias



en dos grupos de comparación se utilizará la prueba de la t de Student o la de la U de Man Whitney, dependiendo de sus condiciones de aplicación. El nivel de significación será informado en todos los casos y se establecerá, para todas las pruebas, en una  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

### PACIENTES

#### ESTUDIO DESCRIPTIVO

Han contestado al cuestionario un total de 346 pacientes. De ellos un 63,6% son mujeres y un 36,4% son hombres. La edad media es de 56,18 años  $\pm$  15,77 años (IC95% 54,46 – 57,90). La mediana de edad corresponde a 56.

En la tabla 1 se puede ver el resultado descriptivo de las variables de estudio en pacientes.

**Tabla 1. Características generales de la muestra.**

	N	%	IC 95%
<b>Nivel de estudios</b>			
Sin estudios	8	2,3	1,2 – 4,5
Primarios	139	40,3	35,3 – 45,5
Secundarios	133	38,6	33,6 – 43,8
Licenciatura/Diplomatura	65	18,8	15,0 – 23,3
<b>Creencias religiosas</b>			
Si	264	76,7	72,0 – 80,9
No	80	23,3	19,1 – 28,0
<b>Tipo de creencias</b>			
Católica	244	93,1	89,4 – 95,6
Ortodoxa	5	1,9	0,8 – 4,4
Protestante	4	1,5	0,6 – 3,9
Islámica	2	0,8	0,2 – 2,7
Otra	7	2,7	1,3 – 5,4
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>			
Si	292	84,6	80,5 – 88,0
No	12	3,5	2,0 – 6,0
No sabe	41	11,9	8,9 – 15,7
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>			
Si	282	82,7	78,3 – 86,3
No	13	3,8	2,2 – 6,4
No sabe	46	13,5	10,3 – 17,5
<b>Conoce el documento de IP</b>			
Si	114	33	28,3 – 38,2
No	231	67	61,8 – 71,7
<b>Origen de la información</b>			
Personal sanitario	57	50	41,0 – 59,0
Medio de comunicación	28	24,6	17,6 – 33,2
Amigo o familiar	20	17,5	11,7 – 25,6
Otros medios	9	7,9	4,2 – 14,3

<b>Conoce el procedimiento de formalización de las IP</b>			
Si	46	13,5	10,3 – 17,6
No	294	86,5	82,4 – 89,7
<b>Deseo de recibir información sobre IP</b>			
Si	289	86	81,9 – 89,3
No	25	7,4	5,1 – 10,8
No sabe	22	6,5	4,4 – 9,7
<b>Quién quiere que le informe</b>			
Médico de familia	202	70,6	65,1 – 76,6
Cualquier profesional sanitario	71	24,8	20,2 – 30,1
Medio de comunicación	9	3,1	1,7 – 5,9
Otro	4	1,4	0,6 – 3,5
<b>Tramitación de IP en el futuro</b>			
Si	113	34,1	29,2 – 39,4
No	78	23,6	19,3 – 28,4
No sabe	140	42,3	37,0 – 47,7

### ESTUDIO ANALÍTICO

Se ha analizado la asociación entre las variables demográficas: sexo, edad (dividida en dos grupos: <56 años y >=56), nivel de estudios y creencias religiosas con el resto de variables del estudio. En las tablas 2, 3, 4 y 5 se encuentra la distribución de las variables por sexo, edad, nivel de estudios y creencias, respectivamente.

**Tabla 2. Distribución de las variables por sexo.**

	Hombres N:126		Mujeres N: 220		p
	N	%	N	%	
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>					
Si	93	75,6	189	86,7	0,03
No	7	5,7	6	2,8	
No sabe	23	18,7	23	10,6	

**Tabla completa Anexo III**

En lo referente al deseo de que las voluntades sean respetadas en momentos en los que no se puedan expresar, parece existir una asociación con el sexo, con una p: 0,03. Según los datos, las mujeres quieren que se respete su voluntad (86,7%), más que los varones (75,6%), que están más indecisos (18,7%) que ellas (10,6%).

En lo referente a la asociación entre la variable sexo con el resto de variables, se ha observado que no existe asociación.

**Tabla 3. Distribución de las variables por grupos de edad.**

	Edad <56 N:160		Edad >=56 N: 163		p
	N	%	N	%	
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>					
Si	144	90,0	131	80,4	0,02
No	2	1,3	10	6,1	
No sabe	14	8,8	22	13,5	
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>					
Si	147	91,9	121	75,2	0,00
No	3	1,9	9	5,6	
No sabe	10	6,3	31	19,3	
<b>Conoce el procedimiento de formalización de las IP</b>					
Si	14	8,9	30	18,8	0,01
No	144	91,1	130	81,3	

**Tabla completa Anexo IV**

Al analizar la asociación de la edad con las variables estudiadas, se han encontrado tres asociaciones: hay relación entre el deseo de participar en las decisiones en lo referente a la salud en el tramo final de la vida con la edad con una p: 0,02. Siendo las personas pertenecientes al grupo de edad menor de 56 años las que más quieren participar (90%).

Al igual que lo que ocurría con el sexo, la edad también se asocia con el deseo de que las voluntades sean respetadas con una p: 0,00. El grupo de menores de 56 tiene más claro que quieren que sus voluntades sean respetadas (91,9%).

Por último existe asociación entre el conocimiento del procedimiento del documento de IP y la edad. Siendo los mayores de 56 años los que más lo conocen (18,8%).

**Tabla4. Distribución de las variables por nivel de estudios.**

	Sin estudios		Estudios primarios		Estudios secundarios		Licenciatura/ Diplomatura		p
	N	%	N	%	N	%	N	%	
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>									
Si	6	75,0	111	80,4	112	84,2	62	95,4	0,03
No	1	12,5	8	5,8	2	1,5	1	1,5	
No sabe	1	12,5	19	13,8	19	14,3	2	3,1	
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>									
Si	6	75,0	100	74,1	113	85,6	62	95,4	0,00
No	1	12,5	4	3,0	6	4,5	2	3,1	
No sabe	1	12,5	31	23,0	13	9,8	1	1,5	

**Tabla completa Anexo V**

Nos encontramos con dos asociaciones estadísticamente significativas. En primer lugar, entre el nivel de estudios y el deseo de participar en las decisiones en lo referente a la salud en el tramo final de la vida  $p: 0,03$ . Y en segundo lugar, entre el nivel de estudios y el deseo de que las voluntades sean respetadas en momentos en los que no se puedan expresar  $p: 0,00$ . Según los datos son más las personas con un mayor nivel de estudios, las que quieren participar y que se respete su voluntad. Es decir, que las personas más formadas quieren que se respete más su autonomía.

**Tabla 5. Distribución de las variables en función de las creencias.**

	No creyentes N:80		Si creyentes N: 263		p
	N	%	N	%	
<b>Tramitación de IP en el futuro</b>					
Si	36	45,6	76	30,3	0,02
No	11	13,9	67	26,7	
No sabe	32	40,5	108	43,0	

Tabla completa Anexo VI

Se ha encontrado una asociación entre las creencias y la intención de tramitar el documento de IP en el futuro con una  $p: 0,02$ . Las personas no creyentes se plantean más tramitar este documento.

## PROFESIONALES

### ESTUDIO DESCRIPTIVO

Han contestado al cuestionario un total de 29 profesionales. De ellos 24 un 82,8% son mujeres y 5 un 17,2% son hombres. El estrato de edad mayoritario fue el de 55 – 65 años con un porcentaje del 65,5%. En la tabla 6 se puede ver el resultado descriptivo de las variables de estudio en profesionales.

**Tabla 6. Características generales de la muestra.**

	N	%
<b>Profesión</b>		
Medicina	14	48,3
Enfermería	15	51,7
<b>Conocimiento de la normativa que regula las IP</b>		
Si	20	69
No	9	31
<b>Conocimiento del documento de IP</b>		
Si	18	62,1
No	11	37,9

<b>Conocimiento de acceso al registro</b>		
Si	12	41,4
No	17	58,6
<b>Necesidad de acceso al registro</b>		
Si	1	3,4
No	28	96,6
<b>Numero de accesos</b>		
1 – 9	1	100
10 – 19	0	0
20 o más	0	0
<b>Solicitud de información sobre las IP por parte de pacientes</b>		
Si	11	37,9
No	18	62,1
<b>Utilidad percibida de las IP</b>		
1 – ninguna		
2	2	7,4
3	4	14,8
4	9	33,3
5 – mucha	12	44,4
<b>Influencia de las IP en la toma de decisiones</b>		
Facilita la toma de decisiones	23	85,2
No influye	4	14,8
Dificulta la toma de decisiones	0	0

El 69% de los profesionales que contestaron el cuestionario conocen la normativa que regula las IP, el 62,1% conoce el documento pero únicamente el 41,4% sabe como acceder al registro.

De los 29 profesionales que respondieron solo 1 (3,4%) tuvo en alguna ocasión que acceder al registro para consultar las IP de algún paciente.

A un 37,9% de los profesionales un paciente les había solicitado información sobre el documento de IP.

La utilidad percibida por parte de los profesionales de las IP es mucha 5/5 en un 44,4% y 4/5 en un 33,3%. Un 85,2% considera que el documento de IP facilita la toma de decisiones médicas. El resto 14,8%, consideran que no influye. Ninguno cree que dificulte la toma de decisiones.

## DISCUSIÓN

Tomando como hipótesis principal que la mayoría de los pacientes desconocen el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, vamos a analizar los resultados obtenidos en este estudio.

De los 346 pacientes que contestaron el cuestionario 292 (84,6%) desea participar en las decisiones sobre su salud en el tramo final de su vida y 282

(82,7%) quieren que su voluntad sea respetada en aquellas situaciones en las que no pudiesen expresarla.

Queda claro que hay un interés general por parte de los pacientes en ser participes y protagonistas de su propia salud y que demandan respeto de su autonomía, lo que explica las modificaciones que se han ido produciendo en la legislación en lo referente a este tema.

Parece que las mujeres tienen más claro el deseo de que su voluntad sea respetada el 86,7% frente a los hombres el 75,6%.

También se observa que son las personas jóvenes, y las que tienen un nivel de estudios más alto las que dan más importancia a que se les tenga en cuenta y se respete su autonomía.

Estos datos pueden tener relación con el cambio de modelo que ha ido adoptando la medicina. Las personas más jóvenes han vivido ya el modelo autonomista, mientras que el modelo paternalista ha sido experimentado más por las personas mayores, por ello unos quieren participar más en la toma de decisiones y otros no.

Las creencias religiosas o la ausencia de las mismas no parecen influir en este sentido.

Llama la atención que únicamente el 33% de los encuestados conoce el documento de IP. Esta realidad choca frontalmente con el deseo de mayor autonomía expresado por los pacientes, pero este desconocimiento ha sido ya reflejado en otros estudios<sup>8,10-12</sup>. Observamos por tanto que los pacientes no saben que existe un documento que les permitiría ejercer su derecho de autonomía en el ámbito final de la vida.

Existe por tanto una discordancia entre la legislación y la realidad asistencial a este respecto. El porcentaje de pacientes que además del documento de IP conoce el procedimiento para formalizarlo es aún menor, solo el 13,5% sabría formalizarlo.

En contra de lo que se podría esperar, según los datos del estudio, no parece influir en el conocimiento del documento la edad ni el nivel de estudios de los pacientes. Esto lo diferencia del estudio de Antolin A<sup>11</sup> en el que sí que se halló asociación. Según dicho estudio, el haber finalizado educación secundaria era un factor asociado a un buen conocimiento del documento de IP.

Dentro del grupo que conoce el documento, el 50% lo conoció a través de personal sanitario. Esto nos llama la atención, ya que a pesar de existir estudios en los que ocurre esto mismo<sup>10</sup>, en otros el porcentaje de personas que habían recibido la información por parte de un profesional de la salud era mucho menor<sup>8,11,12</sup>.

Se aprecia con los resultados del cuestionario, que existe un interés por parte de los pacientes de recibir información sobre el documento de IP, contestando el 86% de forma afirmativa a la pregunta de si deseaban recibir información. Este resultado se corresponde con los resultados de otros estudios similares<sup>10,11</sup>. No existen diferencias significativas en este aspecto entre sexos, grupos de edad ni nivel de estudios.

En cuanto a quien prefieren que les informe, el 70,6% contestó que su médico de familia. Consideramos que esta respuesta era previsible, ya que habitualmente los médicos de atención primaria son los más accesibles y con los que más facilidad se puede crear una buena relación médico-paciente. Es lógico pensar que esta pueda ser la causa por la que los pacientes elijan a este profesional para que les informe. Además creemos que es importante que la información sobre un tema como las voluntades anticipadas, entendiendo esta dentro del contexto de planificación anticipada de las decisiones, debe ser gestionada por los médicos de Atención Primaria. Estos profesionales, por las características de su trabajo, tienen la oportunidad de conocer al paciente y su patología de forma global, y pueden introducir este tema en aquellas situaciones en las que se prevea que los pacientes, debido a sus patologías crónicas, puedan necesitar de ingresos hospitalarios de forma reiterada, llegando incluso a unidades de cuidados intensivos. Eso sí, asumimos que plantear estos temas y reflexionar sobre ellos junto con los pacientes, es un proceso difícil y no sabemos hasta qué punto los profesionales están preparados.

Por último en lo referente a los pacientes, llama la atención que un 34,1% de ellos se plantearían tramitar un documento de IP en el futuro. Esto choca con los datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>5,6</sup> que nos indican que el número de documentos activos inscritos en el registro nacional de instrucciones previas es muy bajo. En concreto en Castilla y León de 3,42 por 1000 habitantes. Si bien es cierto que existe la posibilidad de formalizar el

documento sin introducirlo en el registro, no creemos que exista un número tan elevado de documentos no registrados como para justificar estas diferencias entre la respuesta de los pacientes y los datos.

Con respecto a esta última pregunta, la mayoría de pacientes contestaron que no sabían si tramitarían el documento en un futuro. Quizás si los pacientes tuviesen más información las respuestas se hubiesen repartido más entre el sí y el no.

Es curioso observar que no existen diferencias en la respuesta entre hombres y mujeres, aunque según los datos, existen en el registro<sup>5</sup> más documentos tramitados por mujeres que por hombres. Tampoco se encuentran diferencias en la respuesta entre los grupos de edad, pero los datos del registro<sup>6</sup> muestran que son las personas mayores, en concreto las mayores de 61 años las que mayor número de documentos han tramitado.

Estas diferencias se podrían deber a que, a pesar del interés mostrado en esta encuesta, son habitualmente las personas mayores las que llegan a situaciones de salud que les hacen plantearse cómo quieren que sea el final de su vida y tomen la decisión de tramitar el documento. Mientras que quizás las personas jóvenes, a pesar de querer que se respete su autonomía, finalmente no expresan formalmente su deseo.

En lo referente a los profesionales, contamos con una muestra pequeña ya que de los 50 pertenecientes a los dos centros estudiados únicamente han contestado 29 (58%). De estos el 69% expresó conocer la normativa reguladora de las IP, y un porcentaje menor, el 62,1% conoce el documento. Estos datos coinciden con los hallados en otros estudios<sup>9,13</sup>. El conocimiento de acceso al registro de IP es menor, sabiendo cómo acceder únicamente el 41,4%. Únicamente 1 de los 29 profesionales había tenido que consultar este registro a lo largo de su ejercicio profesional.

Resulta interesante comprobar, que los profesionales consideran que el documento de IP es útil y que facilita la toma de decisiones. Esto confirma los resultados obtenidos en trabajos como el de Toro Flores R<sup>9</sup>.



## **LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Debido a que nos encontramos ante un estudio transversal, únicamente se puede establecer si hay asociación entre las variables y su magnitud, pero no se pueden establecer relaciones de causalidad.

El tamaño muestral no ha llegado al estimado para conseguir un nivel de confianza del 0,95 y una precisión del 0,04 que sería de 559 cuestionarios.

Es necesario señalar la dificultad de generalizar los resultados obtenidos a la población general, al no haber obtenido la muestra suficiente.

La forma de muestreo, que consistió en facilitar el cuestionario a los pacientes que acudían al centro de salud, puede suponer un sesgo ya que aquellos usuarios pertenecientes a los centros de salud Delicias I y II de Valladolid, que no acudan al centro pueden no estar representados. Lo ideal hubiese sido hacer un muestreo aleatorio de listado total de pacientes adscritos a los dos centros, no se utilizó este tipo de muestreo por razones de tiempo.

De la muestra de profesionales sanitarios que era de 50, únicamente han contestado al cuestionario 29, que supone el 58%. La muestra de profesionales es pequeña y no se puede generalizar a la población general de profesionales.

La pregunta número 11 del cuestionario de pacientes “¿Ha tramitado o se plantea tramitar en un futuro el documento de voluntades anticipadas?” Debería haberse dividido en dos, una inicial para preguntar si ya había tramitado el documento y otra para preguntar si se planteaba tramitarlo en el futuro. Este error, limita la interpretación de las respuestas a esta pregunta.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

Este trabajo se realizó siguiendo las recomendaciones de la Declaración de Helsinki de 1964 (última enmienda, 2013) y con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Área de salud de Valladolid Oeste.

No existe conflicto de intereses, ni se dispone de financiación por organismos públicos o privados.

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi tutor Daniel Araúzo Palacios, por su ayuda y asesoramiento.

A los médicos y enfermeras de los centros de salud Delicias I y II por su colaboración.

Al personal administrativo por ayudar a la distribución y recogida de los cuestionarios.

Por último a todos los pacientes que dedicaron una parte de su tiempo a contestar el cuestionario y permitieron que este trabajo se llevase a cabo.

## **CONCLUSIONES**

El documento de IP o voluntades anticipadas no es conocido por un alto porcentaje de pacientes. Esto demuestra que los avances legislativos en el ámbito de la autonomía, aun no van de la mano de la realidad asistencial. Es evidente que las modificaciones legislativas son el primer paso, pero deberían ir acompañadas de campañas de información y divulgación para que los pacientes puedan ejercer sus derechos.

Los pacientes quieren ser protagonistas de su propia salud y desean participar en las decisiones relacionadas con su cuidado en el tramo final de su vida, para que su voluntad sea tenida en cuenta y respetada en aquellos momentos en los que no estén en condiciones de expresarla.

En el estudio los pacientes muestran su interés de recibir más información acerca de las IP y apelan al médico de familia para que sea quien se la proporcione. Esto brinda una oportunidad a estos profesionales para ayudar a sus pacientes a planificar, de forma anticipada, determinadas situaciones previsibles desde el punto de vista médico.

La actitud que los profesionales tienen hacia el documento es positiva, ya que opinan que facilita la toma de decisiones. Pero necesitan más formación en lo referente a este documento, para tener capacidad de utilizarlo adecuadamente y de informar a los usuarios de las características y utilidad del mismo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251 de 20 de octubre de 1999.
2. 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 nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
3. LEY 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. BOCyL nº 71 de 14 de abril de 2003, suplemento página 6. BOE nº 103 de 30 de abril de 2003.
4. Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro de instrucciones previas de castilla y león. BOCyL nº 62 de 28 de abril de 2007.
5. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Declarantes con IP activa por comunidad autónoma y sexo. Abril 2017. [Consulta 4 de Mayo 2017]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes\\_con\\_Instruccion\\_Previa\\_activa\\_por\\_Comunidad\\_Autonomay\\_grupos\\_de\\_edad\\_Abril-2017.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes_con_Instruccion_Previa_activa_por_Comunidad_Autonomay_grupos_de_edad_Abril-2017.pdf)
6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Declarantes con IP activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Abril 2017. [Consulta 4 de Mayo 2017]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes\\_con\\_Instruccion\\_Previa\\_activa\\_por\\_Comunidad\\_Autonomay\\_grupos\\_de\\_edad\\_Abril-2017.pdf](http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes_con_Instruccion_Previa_activa_por_Comunidad_Autonomay_grupos_de_edad_Abril-2017.pdf)
7. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria 2003;32(1):00-00.

8. Serrano Teruel R, López López R, Cardenal González I, Illana Rodríguez J. Cartas al director: Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. *Aten Primaria* 2011;43:680-1.
9. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013;45:404-8.
10. Martínez Simón C, De Souza Oliveira K A. Estudio del nivel de conocimiento del documento de voluntades anticipadas en profesionales y pacientes en el centro de salud de Teruel urbano. [Internet]. Curso de diplomado en sanidad. Teruel. 2008 - 2009. [Consulta 12 de Mayo 2017]. Disponible en: <http://www.ics-aragon.com/cursos/iacs/104/trabajo-2008-6.pdf>
11. Antolin A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210(8):379-388.
12. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist*. 2013;28(5):307-312.
13. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40(2):61-8.
14. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA, Fernández Á. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Clin Esp*. 2011;211(7):380-381.

## ANEXOS

### ANEXO I

#### ENCUESTA PACIENTES

Pedro Castaño Camblor estudiante de sexto de medicina y Daniel Araúzo Palacios médico de familia del centro de salud Delicias II estamos realizando un estudio para conocer los conocimientos y actitudes de los pacientes sobre **voluntades anticipadas, instrucciones previas o testamento vital**.

Este estudio forma parte del trabajo de fin de grado obligatorio en sexto de medicina.

Se trata de una encuesta anónima. El contenido de la encuesta no tiene ninguna relación con el motivo que le trajo a la consulta.

Solicitamos su colaboración y agradecemos su participación.

1. Sexo

Hombre                       Mujer

2. Edad:

.....

3. Nivel de Estudios

Sin estudios    Primarios    Secundarios    Licenciatura /Diplomatura

4. Creencias religiosas

Si                                       NO

4.1 En caso de que su respuesta anterior fuese afirmativa, ¿Cuál es la religión que usted profesa?

Católica                       Protestante                       Otra: .....

Ortodoxa                       Islámica

5. ¿Le gustaría participar en las decisiones sobre su salud en el tramo final de su vida?

Sí                       No                       No sabe

6. ¿Desearía usted que su voluntad, con respecto a los cuidados médicos y al destino de su cuerpo, fuese respetada en aquellas situaciones en las que usted ya no pudiese expresarla? (por ejemplo, en caso de enfermedad muy grave y de mal pronóstico o de tener afectada la conciencia, etc.)

Sí                       No                       No sabe

7. ¿Conoce el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas?

Sí       No

7.1 En caso de que su respuesta anterior fuese afirmativa, ¿a través de qué medios lo conoció?

Personal sanitario       Amigo o familiar  
 Medio de comunicación       Otros medios: .....

8. ¿Conoce el procedimiento de formalización del documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas?

Sí       No

9. ¿Le gustaría recibir información acerca de las instrucciones previas o voluntades anticipadas y de cómo formalizarlas?

Sí       No       No sabe

9.1 En caso afirmativo ¿Quién preferiría que le proporcionase dicha información?

Su médico de familia       Medios de comunicación  
 Cualquier profesional sanitario       Otros: .....

10. ¿Ha tramitado o se plantea tramitar en un futuro el documento de voluntades anticipadas?

Sí       No       No sabe

**Entregue esta encuesta en la en la zona administrativa.**

Muchas gracias por su colaboración.

## ANEXO II

### ENCUESTA PROFESIONALES

Pedro Castaño Cambolor estudiante de sexto de medicina y Daniel Araúzo Palacios médico de familia del centro de salud Delicias II estamos realizando un estudio para conocer los conocimientos y actitudes de los pacientes sobre voluntades anticipadas, instrucciones previas o testamento vital.

Este estudio forma parte del trabajo de fin de grado obligatorio en sexto de medicina.

Se trata de una encuesta anónima.

Solicitamos su colaboración y agradecemos su participación.

1. Sexo

Hombre       Mujer

2. Edad

24 - 39     40 - 54     55 - 65

3. Profesión

Medicina       Enfermería

4. ¿Conoce normativa que regula las voluntades anticipadas?

Sí       No

5. ¿Conoce el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas?

Sí       No

6. ¿Sabe como acceder al registro de voluntades anticipadas?

Sí       No

7. En alguna ocasión a lo largo de su ejercicio profesional ha tenido que acceder a dicho registro

Sí       No

7.1 En caso de que su respuesta anterior fuese afirmativa, podría indicar de forma aproximada cuantas veces:

1 - 9     10 - 19     20 o más

8. ¿Algún paciente le ha solicitado información acerca de las voluntades anticipadas?

Sí       No

9. En una escala del 1 al 5, siendo 1 ninguna y 5 mucha ¿Qué importancia o utilidad cree que tiene el documento de voluntades anticipadas?

1     2     3     4     5

10. La existencia de este documento cree que:

Facilita la toma de decisiones de los profesionales  
 No influye  
 Dificulta la toma de decisiones de los profesionales



### ANEXO III

Tabla 2. Distribución de las variables por sexo.

	Hombres N:126		Mujeres N: 220		p
	N	%	N	%	
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>					
Si	103	82,4	189	85,9	0,54
No	6	4,8	6	2,7	
No sabe	16	12,8	25	11,4	
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>					
Si	93	75,6	189	86,7	0,03
No	7	5,7	6	2,8	
No sabe	23	18,7	23	10,6	
<b>Conoce el documento de IP</b>					
Si	34	27,2	80	36,4	0,08
No	91	72,8	140	63,6	
<b>Origen de la información</b>					
Personal sanitario	19	57,6	38	46,9	0,18
Medio de comunicación	10	30,3	18	22,2	
Amigo o familiar	3	9,1	17	21,0	
Otros medios	1	3,0	8	9,9	
<b>Conoce el procedimiento de formalización de las IP</b>					
Si	15	12,3	31	14,2	0,62
No	107	87,7	187	85,8	
<b>Deseo de recibir información sobre IP</b>					
Si	100	80,6	189	89,2	0,09
No	12	9,7	13	6,1	
No sabe	12	9,7	10	4,7	
<b>Quién quiere que le informe</b>					
Médico de familia	75	75,8	127	67,9	0,53
Cualquier profesional sanitario	21	21,2	50	26,7	
Medio de comunicación	2	2,0	7	3,7	
Otro	1	1,0	3	1,6	
<b>Tramitación de IP en el futuro</b>					
Si	40	32,5	73	35,1	0,83
No	31	25,2	47	22,6	
No sabe	52	42,3	88	42,3	

## ANEXO IV

Tabla 3. Distribución de las variables por grupos de edad.

	Edad <56 N:160		Edad >=56 N: 163		p
	N	%	N	%	
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>					
Si	144	90,0	131	80,4	0,02
No	2	1,3	10	6,1	
No sabe	14	8,8	22	13,5	
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>					
Si	147	91,9	121	75,2	0,00
No	3	1,9	9	5,6	
No sabe	10	6,3	31	19,3	
<b>Conoce el documento de IP</b>					
Si	47	29,4	60	36,8	0,16
No	113	70,6	103	63,2	
<b>Origen de la información</b>					
Personal sanitario	19	39,6	31	53,4	0,10
Medio de comunicación	15	31,3	13	22,4	
Amigo o familiar	7	14,6	12	20,7	
Otros medios	7	14,6	2	3,4	
<b>Conoce el procedimiento de formalización de las IP</b>					
Si	14	8,9	30	18,8	0,01
No	144	91,1	130	81,3	
<b>Deseo de recibir información sobre IP</b>					
Si	138	87,3	133	85,3	0,76
No	12	7,6	12	7,7	
No sabe	8	5,1	11	7,1	
<b>Quién quiere que le informe</b>					
Médico de familia	86	62,8	99	75,6	0,14
Cualquier profesional sanitario	43	31,4	27	20,6	
Medio de comunicación	6	4,4	3	2,3	
Otro	2	1,5	2	1,5	
<b>Tramitación de IP en el futuro</b>					
Si	53	34,0	55	35,9	0,90
No	36	23,1	36	23,5	
No sabe	67	42,9	62	40,5	

## ANEXO V

Tabla4. Distribución de las variables por nivel de estudios.

	Sin estudios		Estudios primarios		Estudios secundarios		Licenciatura/ Diplomatura		p
	N	%	N	%	N	%	N	%	
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>									
Si	6	75,0	111	80,4	112	84,2	62	95,4	0,03
No	1	12,5	8	5,8	2	1,5	1	1,5	
No sabe	1	12,5	19	13,8	19	14,3	2	3,1	
<b>Deseo de que se respete su voluntad</b>									
Si	6	75,0	100	74,1	113	85,6	62	95,4	0,00
No	1	12,5	4	3,0	6	4,5	2	3,1	
No sabe	1	12,5	31	23,0	13	9,8	1	1,5	
<b>Conoce el documento de IP</b>									
Si	3	37,5	53	38,1	35	26,5	22	33,8	0,23
No	5	62,5	86	61,9	97	73,5	43	66,2	
<b>Origen de la información</b>									
Personal sanitario	3	100,0	30	55,6	14	41,2	9	40,9	0,09
Medio de comunicación	0	0,0	11	20,4	9	26,5	8	36,4	
Amigo o familiar	0	0,0	12	22,2	7	20,6	1	4,5	
Otros medios	0	0,0	1	1,9	4	11,8	4	18,2	
<b>Conoce el procedimiento de formalización de las IP</b>									
Si	0	0,0	22	16,1	13	10,1	10	15,4	0,32
No	8	100,0	115	83,9	116	89,9	55	84,6	
<b>Deseo de recibir información sobre IP</b>									
Si	6	75,0	112	84,2	112	86,8	58	89,2	0,52
No	2	25,0	11	8,3	8	6,2	4	6,2	
No sabe	0	0,0	10	7,5	9	7,0	3	4,6	
<b>Quién quiere que le informe</b>									
Médico de familia	4	66,7	89	80,2	74	67,3	34	58,6	0,13
Cualquier profesional sanitario	2	33,3	16	14,4	31	28,2	22	37,9	
Medio de comunicación	0	0,0	4	3,6	3	2,7	2	3,4	
Otro	0	0,0	2	1,8	2	1,8	0	0,0	
<b>Tramitación de IP en el futuro</b>									
Si	3	37,5	43	32,6	40	31,7	27	42,2	0,78
No	2	25,0	31	23,5	33	26,2	11	17,2	
No sabe	3	37,5	58	43,9	53	42,1	26	40,6	

## ANEXO VI

Tabla 5. Distribución de las variables en función de las creencias.

	No creyentes N:80		Si creyentes N: 263		p
	N	%	N	%	
<b>Deseo de participar en las decisiones</b>					
Si	72	90,0	218	82,9	0,30
No	2	2,5	10	3,8	
No sabe	6	7,5	35	13,3	
<b>Deseo de que se respete su voluntad **</b>					
Si	70	87,5	211	81,2	0,36
No	3	3,8	10	3,8	
No sabe	7	8,8	39	15,0	
<b>Conoce el documento de IP</b>					
Si	20	25,0	93	35,4	0,08
No	60	75,0	170	64,6	
<b>Origen de la información</b>					
Personal sanitario	7	35,0	49	52,7	0,36
Medio de comunicación	5	25,0	23	24,7	
Amigo o familiar	6	30,0	14	15,1	
Otros medios	2	10,0	7	7,5	
<b>Conoce el procedimiento de formalización de las IP</b>					
Si	8	10,1	37	14,3	0,34
No	71	89,9	222	85,7	
<b>Deseo de recibir información sobre IP</b>					
Si	67	85,9	220	85,9	0,33
No	8	10,3	17	6,6	
No sabe	3	3,8	19	7,4	
<b>Quién quiere que le informe</b>					
Médico de familia	46	68,7	155	71,1	0,27
Cualquier profesional sanitario	20	29,9	51	23,4	
Medio de comunicación	1	1,5	8	3,7	
Otro	0	0,0	4	1,8	
<b>Tramitación de IP en el futuro</b>					
Si	36	45,6	76	30,3	0,02
No	11	13,9	67	26,7	
No sabe	32	40,5	108	43,0	