



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA

2010/2014

Trabajo Fin de Grado

ÚLTIMAS VOLUNTADES

¿UNA HERRAMIENTA DECONOCIDA?

Alumno: Carolina García García

Tutor: M^a Jesús Ladrón de San Ceferino

Junio 2014

ÍNDICE

Resumen.....	2
Introducción.....	3
Metodología.....	11
Resultados.....	13
Discusión.....	22
Comentarios.....	23
Bibliografía.....	24
Anexo I.....	27
Anexo II.....	28
Anexo III.....	29

RESUMEN

A partir del año 2000 se ha producido en España un gran desarrollo legislativo sobre los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas, ya que el respeto hacia la libertad de los pacientes se ha situado en el corazón de la medicina, que, salvo excepciones, no se concibe una asistencia de calidad sin contar con el adecuado consentimiento de quien la recibe.

Por eso las instrucciones previas constituyen el documento por el que una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente. Todo ello bajo el contexto normativo y legislativo contemplado en Ley 41/ 2002, de 14 de Noviembre, y en Castilla y León, la Ley 8/2003, de 8 de Abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la Salud y de acuerdo con el Código Deontológico de la profesión de enfermería.

El **objetivo** de este trabajo es estudiar la evolución de las últimas voluntades desde que se implantaron, mediante pacientes y profesionales.

Metodología: se ha realizado un estudio transversal, observacional y descriptivo, siendo el instrumento utilizado un cuestionario con variables cuantitativas. La población objeto de estudio se compone de 30 muestras de población general, 30 de profesionales Enfermería y 30 de profesionales Medicina, que participan de forma voluntaria. Utilizando para los resultados el programa de Gestión de Datos, Excel. **Resultados:** los profesionales de enfermería no están al 100% informados sobre las últimas voluntades, al contrario que los profesionales de medicina. Mayoritariamente los primeros no informan por falta de dicha información, difiriendo de los profesionales de medicina, porque creen que no procede. Respecto a los pacientes los datos más relevantes es que ninguno de los que tenían conocimientos respecto a las últimas voluntades fue informado por los profesionales de medicina y que de los que no conocían las instrucciones previas aún un 36% no tenía interés en recibir información aún ofreciéndosela.

Palabras clave: Voluntades anticipadas, instrucciones previas, consentimiento informado, legislación.

INTRODUCCIÓN

El hombre comprueba las grandes aportaciones de las ciencias biomédicas pero también experimenta los abusos que se producen al querer dominar, vencer, combatir la muerte y en un intento de recuperar el sentido profundamente humano del morir como una etapa más de la vida, se rebela contra el encarnizamiento terapéutico, exigiendo que se respete su muerte.

La medicina ética pretende solucionar el problema mediante el testamento vital. Testamento vital es la traducción literal de la expresión inglesa "living will" también llamado "testamento biológico", "advance directives" (disposiciones anticipadas).

La ley básica dice que las instrucciones previas, también llamadas voluntades anticipadas, constituyen el documento por el que una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente.⁽¹⁾

Además, nos indica que las posibilidades de decisión se circunscriben básicamente a tres cuestiones:

- A los cuidados y el tratamiento de su salud.
- Al destino del cuerpo o de sus órganos.
- A la posibilidad de que el paciente designe un representante-interlocutor para su cumplimiento.

Para la formalización y registro del documento de instrucciones previas, tal y como nos indica la ley, éstas deben formalizarse siempre por escrito.⁽²⁾

Igualmente se prevé que sean revocables en cualquier momento y se establecen una serie de limitaciones en esta materia: no pueden ser contrarias al ordenamiento jurídico, ni a la "*lex artis*", y no se aplicarán las que no coincidan con el supuesto de hecho previsto por el paciente.⁽³⁾

Aplicado a la medicina, mediante el clásico modelo social, el hombre siempre ha estado gobernado y sometido a otros, ya que durante muchas décadas asistimos al planteamiento conocido como «*paternalismo médico*», donde se tenía la concepción de enfermo como «*infirmus*» (falta o carencia de firmeza), no sólo desde el punto de vista físico o biológico sino lo que resultaba más significativa esta carencia, desde el punto de vista moral.

Este esquema es evidente que era seguido por los médicos preferentemente y en menor medida el resto de profesionales sanitarios, como los únicos que podían tomar decisiones y en cada momento ante un determinado proceso asistencial.

Con el paso del tiempo, dichos planteamientos resultaron totalmente insostenibles pasándose a la progresiva «*democratización*» de la medicina y con ello la transformación del enfermo en un sujeto de derechos e incluso con un cambio en su denominación, convirtiéndose en «*paciente*». Entre estos derechos adquirió un papel primordial el «*principio de autonomía y libertad del paciente*», y que consecuentemente permite a éste tomar decisiones en su proceso clínico.

Así que hay que entender que el término «instrucciones previas» o «voluntades anticipadas» no es un constructo específico del ordenamiento jurídico ordinario y en concreto del Derecho civil, sino que por el contrario lo es más propio de la legislación sanitaria y que hace mención a una tendencia legislativa que responde a la filosofía de respeto a la voluntad expresada cuando una persona es plenamente capaz. ⁽⁴⁾

Con toda esta evolución, actualmente, en la práctica médica del siglo XXI, el paciente ha cobrado un papel más participativo en las decisiones acerca de los cuidados médicos que prefiere recibir, por eso en la medicina actual no basta sólo con dominar los aspectos técnicos y científicos, hoy resulta fundamental también conocer, aplicar y cumplir los preceptos éticos y legales, que regulados por una serie de leyes y normas, hacen obligatorio su cumplimiento. ⁽⁵⁾

Es la entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*, conocido también de manera abreviada como *Convenio de Oviedo*, cuando se marcó un punto de

inflexión muy importante respecto al reconocimiento, en la legislación española, de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones clínicas.

Bien es cierto que dicho reconocimiento ya se había producido de facto mediante el famoso, y hoy en casi su totalidad derogado, artículo 10 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Sin embargo, el Convenio aportaba muchos elementos novedosos en esta materia y volvía inevitable el desarrollo de nuevas legislaciones en nuestro país. ⁽⁶⁾

En concreto, el artículo 9 del Convenio, abría la puerta al reconocimiento normativo de los antiguamente denominados “testamentos vitales”. Dicho artículo dice 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 de expresar su voluntad”. ⁽⁷⁾

Las iniciativas para introducir esta cuestión en nuestra legislación no partieron inicialmente del Gobierno de España, sino de las autonomías, en concreto de Cataluña. Así, el 11 de Enero de 2001 el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba la *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*, la primera ley de estas características en España.

El artículo 8 de esa ley regulaba las “voluntades anticipadas”, el nuevo nombre de los antiguos “testamentos vitales”.

Progresivamente, se fue uniendo una buena parte de las Comunidades autónomas, generando un panorama legislativo complejo, rico y no exento a su vez de riesgos desde el punto de vista de su aplicación práctica. ⁽⁸⁾

El panorama legislativo del mapa autonómico español, se rige mediante las siguientes leyes autonómicas:

Andalucía

– Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital. Comunidad Autónoma de Andalucía. BOE núm. 279, de 21 de noviembre 2003, pp. 41231-34.

Aragón

– Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOE núm. 121, de 21 de mayo 2002, pp. 18061-79.

Asturias

– Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de salud 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. Boletín nº 31 del jueves 7 de febrero de 2008.

Baleares

– Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. BOE núm. 81, de 5 de abril, pp.13198-200.

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. BOC núm. 43, de marzo de 2006, pp. 4296-4301.

Cantabria

– Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. BOC núm. 188, de 30 de septiembre de 2005, pp. 10485-6.

– Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. BOE núm. 6, de 7 de enero 2003, pp. 551-77.

Castilla-La Mancha

– Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. BOE núm. 203, de 25 de agosto de 2005, pág. 29509-11.

Castilla y León

– Ley 8/2003, de 8 de abril sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. Junta de Castilla y León. BOCyL nº 71 de 14-4- 2003,

suplemento página 6. BOE núm. 103, de 30 de abril de 2003, pág. 16650-9. Art 30.

Cataluña

– 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. Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya 11 de Enero de 2001.

Comunidad Valenciana

– Ley 1/2003, de 16 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. BOE núm. 48, de 25 de febrero 2003, pp. 7587-95.

Extremadura

– Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. BOE núm. 186, de 8 de agosto 2005, pp. 27513-24. Art. 17.
– Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. BOE núm. 177, de 25 de julio 2001, pp.27021-39.

Galicia

– Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001 reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. BOE núm 93, de 19 de abril 2005, pp. 13364-8.
– Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Comunidad Autónoma de Galicia. BOE núm. 158, de 3 de julio 2001, pp. 23537-41.

La Rioja

– Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. BOE núm.252, de 21 de octubre, pp. 34392-5.

Madrid

- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. BOCM núm. 140, 14 de junio 2005, pp.4-6.
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. B.O.C.M. núm. 306, 26 de diciembre de 2001, pp. 8-39. BOE núm. 55, de 5 de marzo 2002, pp. 8846-81.

Murcia

- Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se prueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. BORM núm. 164, de 19 de julio, pp. 17253- 57.

Navarra

- Ley Foral 29/2003, de 4 de abril por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002 de 6 de mayo sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Gobierno de Navarra. BOE núm. 120, de 20 de mayo 2003, pp. 19106-7.
- 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. Gobierno de Navarra. BOE núm. 129, de 30 de mayo 2002, pp.19249-53.

País Vasco

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Gobierno del País Vasco. BOPV N. 248, de 30 de diciembre 2002, pp. 23318-23. ⁽⁹⁾

Es esta ley la que regula todo lo anterior: BOE del 15 de noviembre de 2002 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.* ⁽¹⁰⁾

Esta ley está en vigor desde el 16 de mayo de 2003 y constituye una pieza legislativa clave en el momento actual. Su artículo 11 regula las ahora bautizadas como “instrucciones previas”, donde se dice:

“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.”

Esta auténtica avalancha legislativa que España ha sufrido desde el año 2000 puede hacer olvidar a los profesionales sanitarios que las instrucciones previas son, antes que nada, herramientas al servicio de la toma de decisiones clínicas. La óptica desde la que hay que mirirlas es, por tanto, antes que jurídica, clínica y ética ⁽¹¹⁾, ya que el otorgamiento de las Instrucciones Previas debe ser el final de un proceso de tipo deliberativo basado en valores, creencias e intereses de tipo personal de la persona que lo otorga, con unos límites éticos muy claros como son los del respeto a la dignidad y a la autonomía del paciente. ⁽¹²⁾

Aunque son muchos los problemas que plantea el testamento vital, entre ellos su proximidad con la eutanasia. De ahí que se diga que las disposiciones en esta materia constituyen una *pendiente resbaladiza* hacia su despenalización. No en balde, el inicio de la corriente a favor de su difusión la protagonizó Lewis KUTNER, abogado norteamericano y partidario de la eutanasia, quien en 1967 propugnó la difusión de documentos en los que un paciente pudiera manifestar su deseo por escrito de que, en caso de enfermedad terminal, se dejase de administrarle un tratamiento.

Su regulación es vecina con la del derecho a la información y al consentimiento informado pues los documentos de voluntades anticipadas no dejan de ser una variante del consentimiento informado, de ahí que participe de algunos de sus problemas y que su origen coincida en el carácter defensivo que tiene para el médico. De esta manera su operatividad se encuentra en aquellos casos en los que, por razón de la causa que motiva la intervención, el paciente está privado

de razón o carece de capacidad para ser informado y prestar su consentimiento, con lo cual estamos ante una excepción al régimen de consentimiento por sustitución. Así la persona, desde su autonomía, deja predeterminado para el caso de enfermedad o accidente sus deseos en orden a los tratamientos que quiere que se le apliquen.

El documento *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas* (julio 2001) de la Comisión Bioética de Cataluña, redactado por un equipo de médicos y miembros del Colegio de Notarios de Barcelona, expone que este tipo de decisiones se basa en el principio de dignidad y autodisposición de la persona, pero también en el de responsabilidad respecto a las decisiones que conciernen a su salud. Por tal razón, señala el citado documento, dicho documento debe ser la consecuencia de un proceso de reflexión. ⁽¹³⁾

La elección realizada en un momento dado y en determinadas circunstancias va a posicionar y comprometer a la persona en lo más decisivo, radical y definitivo: Su propia vida, que es un bien y no un objeto del que se dispone. Por lo que cualquier cautela ante esta decisión, es poca. ⁽¹⁴⁾

Para preservar la dignidad del morir, y no convertirlo en un derecho a la muerte, debemos recuperar y apreciar la dignidad de la vida.

El **objetivo** de este trabajo es estudiar la evolución de las últimas voluntades desde que se implantaron, mediante pacientes y profesionales.

METODOLOGÍA

Se ha realizado un estudio transversal, observacional y descriptivo. El instrumento utilizado ha sido un cuestionario con variables cuantitativas, el cual, permite saber con respecto a los pacientes si conocen qué son las instrucciones previas, y quien informa al paciente de ello, además de unos datos sociodemográficos, y respecto a los profesionales si conocen la ley e informan a sus pacientes sobre sus derechos.

Previamente obtuve un dictamen favorable del Comité de Ética y de Investigación de Palencia sobre dicho estudio.

Obtuve consentimiento informado de la población encuestada antes de realizar el cuestionario de acuerdo con la Ley 15/ 1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Y Consentimiento previo del Hospital Río Carrión de Palencia autorizando la realización de la investigación. Tras estas aprobaciones se inició la recogida de datos durante los meses de Marzo, Abril y Mayo del 2014.

Se ha explicado a los pacientes y profesionales la finalidad del trabajo y se ha realizado la encuesta, manteniendo el anonimato de las respuestas.

La relación tanto con los pacientes como con los profesionales ha sido cercana y positiva, tratando de no interferir en las interpretaciones de ambas partes.

MUESTRA

Para este estudio se cogió una muestra de 90 personas, seleccionadas de diferentes servicios del Hospital Río Carrión y del Centro de Salud de Villamuriel de Cerrato, de cada tipo, los cuales fueron:

- 30 Población general
- 30 Profesionales Enfermería
- 30 Profesionales Medicina

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Pacientes utilitarios de los servicios sanitarios y han accedido a responder al cuestionario.

Pacientes que han accedido a rellenar la Declaración del Consentimiento Informado.

Profesionales de Enfermería que han accedido a responder el cuestionario.

Profesionales de Medicina que han accedido a responder el cuestionario.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Pacientes que declinaron la propuesta a rellenar la Declaración del Consentimiento Informado.

ERRORES Y SESGOS

Al no haber grupo control que sirva de referencia para comparar los estudios, es difícil saber si los resultados son debidos al efecto Hawthorne, pues la respuesta del participante puede estar influida por el encuestador.

OBTENCIÓN DE DATOS

Como instrumento para la recolección de datos se realizan dos encuestas (profesionales y pacientes) que permite el conocimiento del fenómeno a estudiar.

La de los pacientes consta de dos partes: en la primera, se agrupan datos referentes a aspectos sociodemográficos (sexo, edad, estudios, situación social y lugar de residencia). La segunda parte incluye cinco preguntas, una de ellas con la respuesta abierta, y las otras cuatro preguntas con respuestas cerradas de: "Sí", "No". Las cuestiones hacen referencia: Al conocimiento del paciente sobre las últimas voluntades, quien le informa, interés en recibir información, padecimiento de alguna enfermedad, cumplimentación del registro.

La de los profesionales consta de cuatro preguntas, dos con respuestas cerradas de: "Sí", "No", una abierta y la última con tres alternativas: "Crónico", "Sano", "Crítico".

Las encuestas fueron administradas de forma individual y realizando las aclaraciones pertinentes sobre aspectos que no se entendiesen.

Para obtener los resultados de este trabajo se ha utilizado, el programa de Gestión de Datos, Excel.

RESULTADOS

ENFERMERÍA

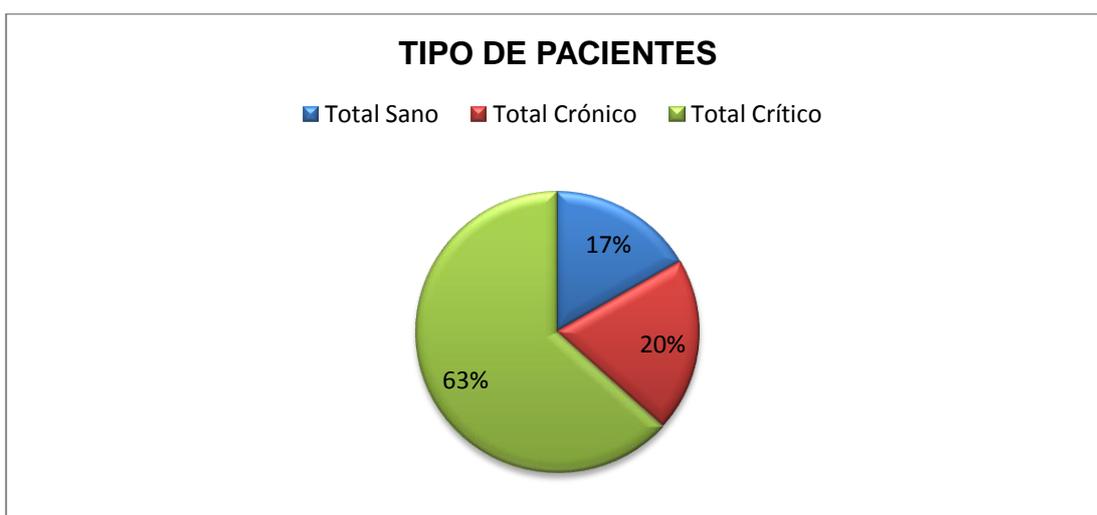
De las enfermeras encuestadas un 60% tiene conocimientos sobre la ley, frente a un 40% que o no la conocían o tenían solamente una ligera idea.

(Tabla 1)



El tipo de pacientes con los que trabajaban era: 63% críticos, 17% sanos y 20% crónicos.

(Tabla 2)



Un 93% de las encuestadas no informa a sus pacientes frente a un escaso 7% que sí lo realiza.

(Tabla 3)



De la causa de informar un 53% dice que por desconocer la ley, 10% por que no creen que sea su función y porque los pacientes no preguntan, un 7% no creen que proceda y un 3% por tener falta de oportunidad.

(Tabla 4)



MEDICINA

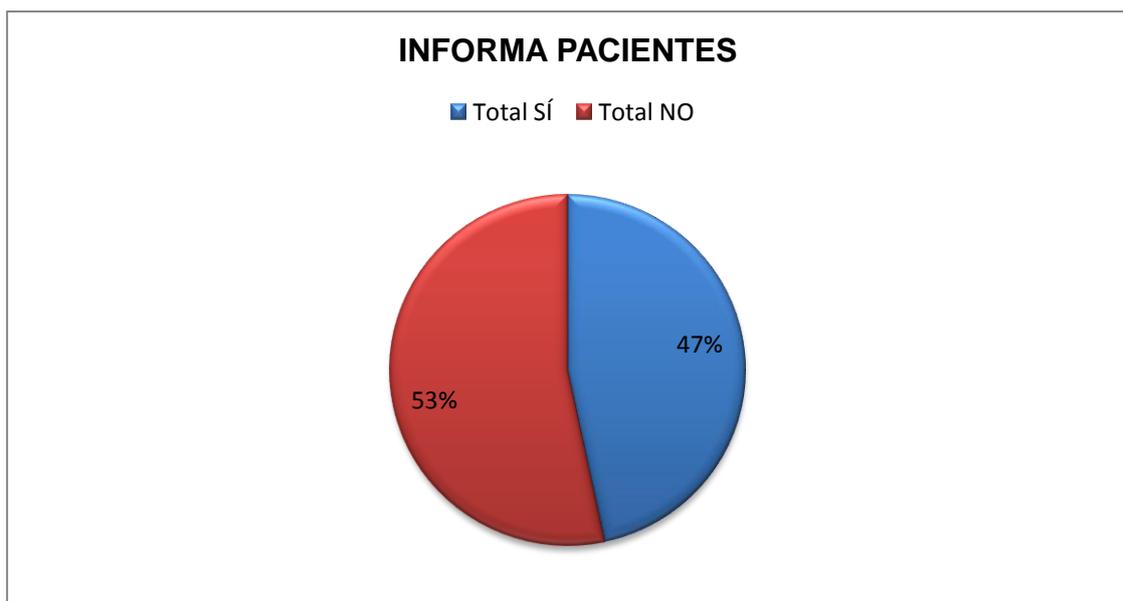
De las profesionales de medicina encuestados un 97% tiene conocimientos firmes sobre la ley, frente a un 3% que no la conocían.

(Tabla 5)



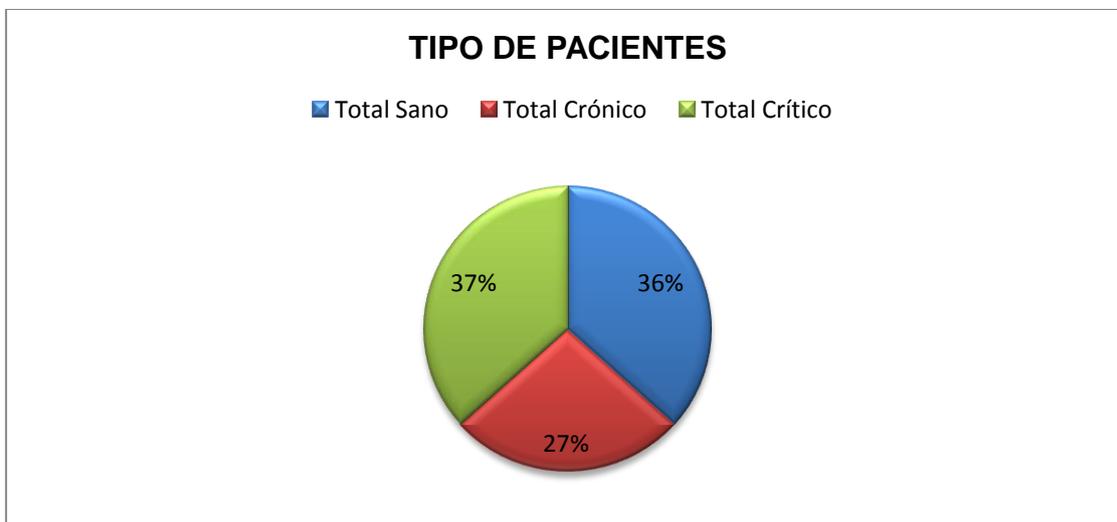
Un 47% de los profesionales encuestados sí informa a sus pacientes frente a un 53% que no lo hace.

(Tabla 6)



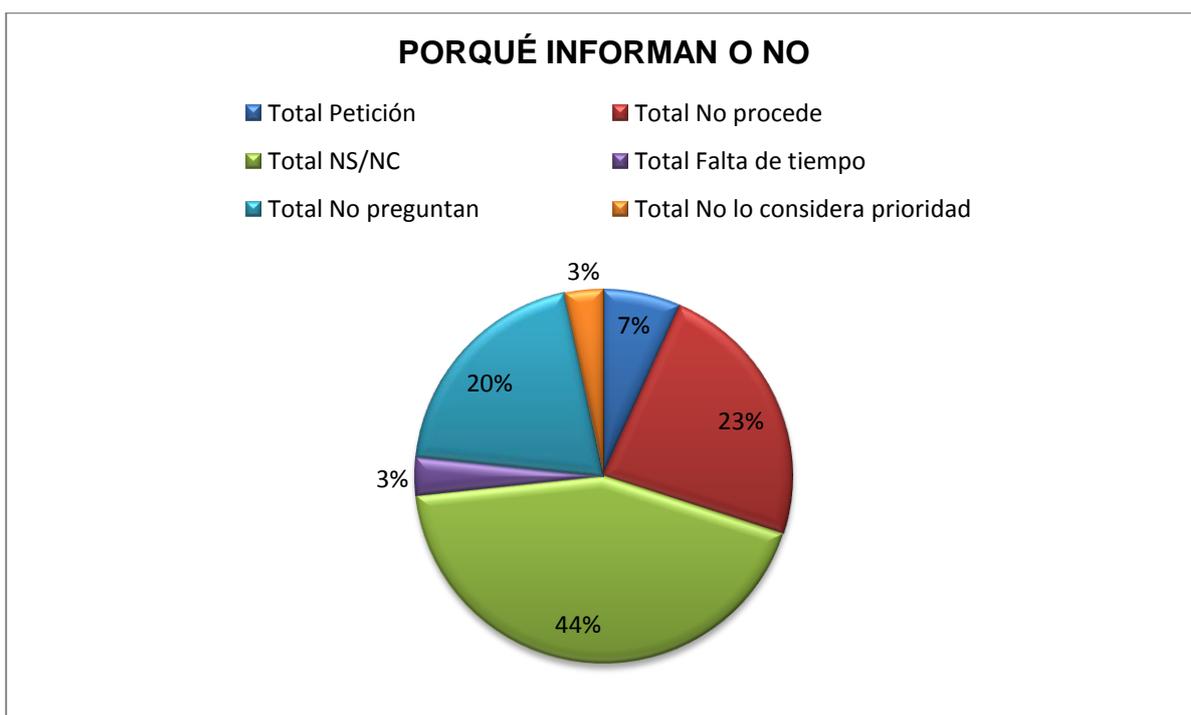
El tipo de pacientes con los que trabajaban era: 37% críticos, 36% sanos y 27% crónicos.

(Tabla 7)



De la causa de informar un 23% dice que no lo hace porque cree no procede, un 7% solo bajo petición, sumando el 20% que no informa porque no preguntan y 3% por falta de tiempo y por qué no lo consideran prioridad.

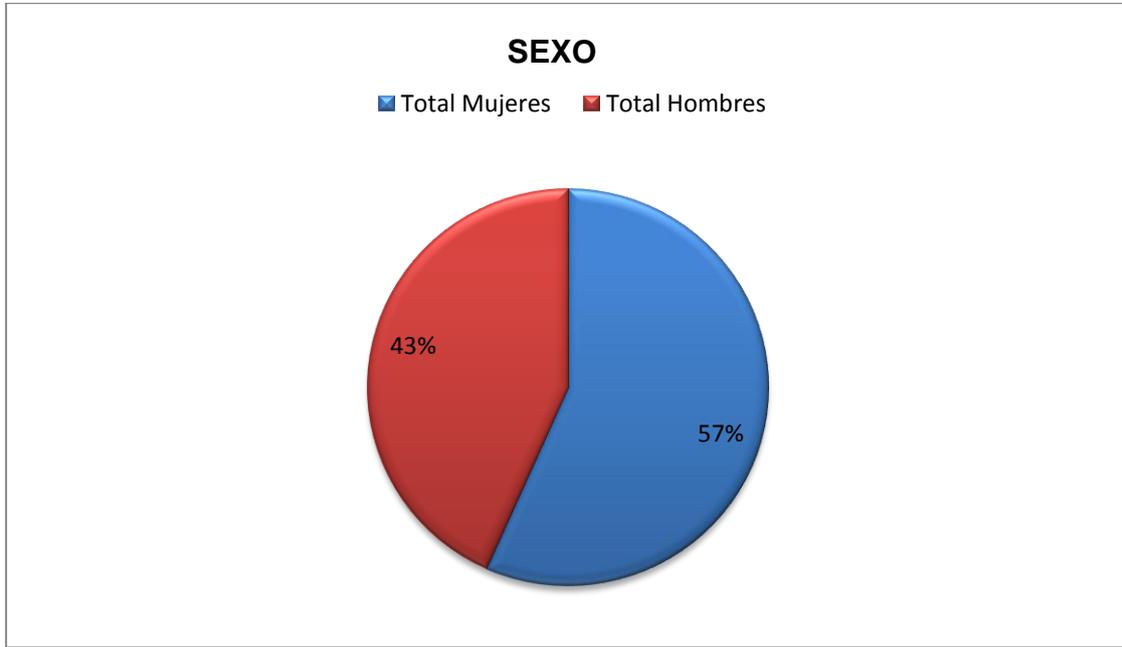
(Tabla 8)



PACIENTES

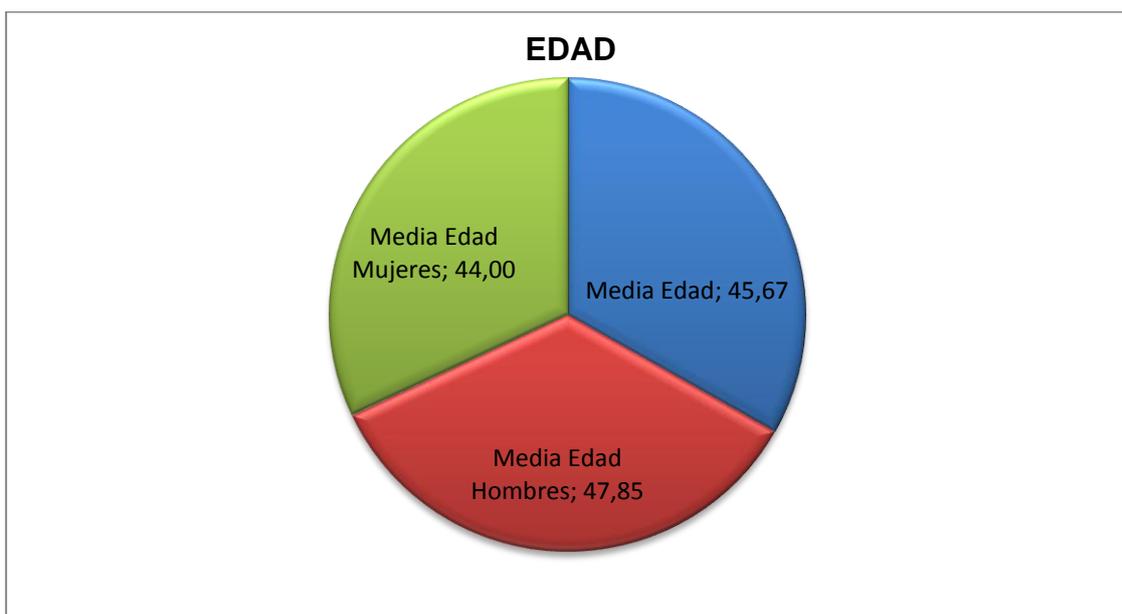
Respecto a los datos sociodemográficos, se ha estudiado el sexo de la población a estudio, 43% son varones y 57% son mujeres.

(Tabla 9)



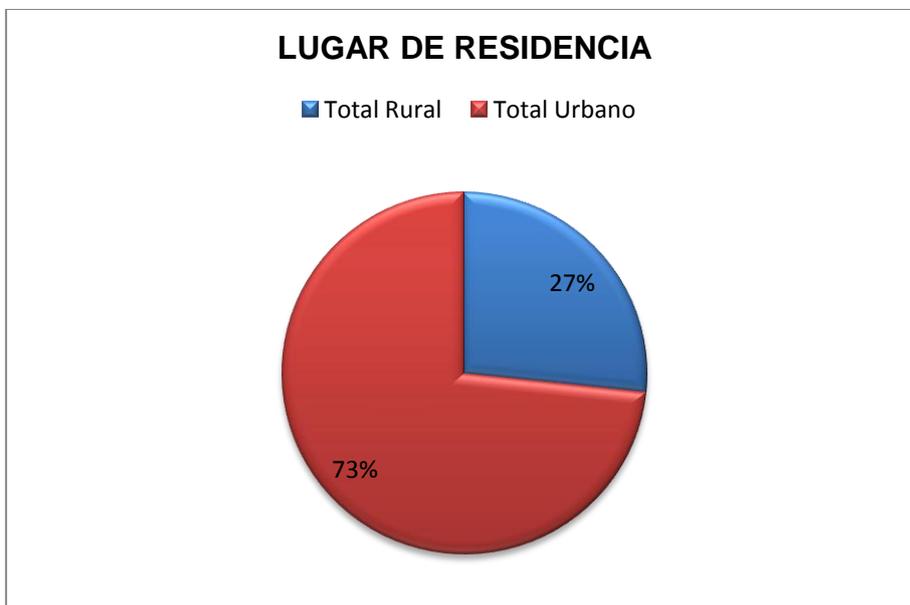
Se ha estudiado la media de edad en ambos sexos, siendo 45.67 años, la edad mínima es 18 años y la edad máxima es 94 años.

(Tabla 10)



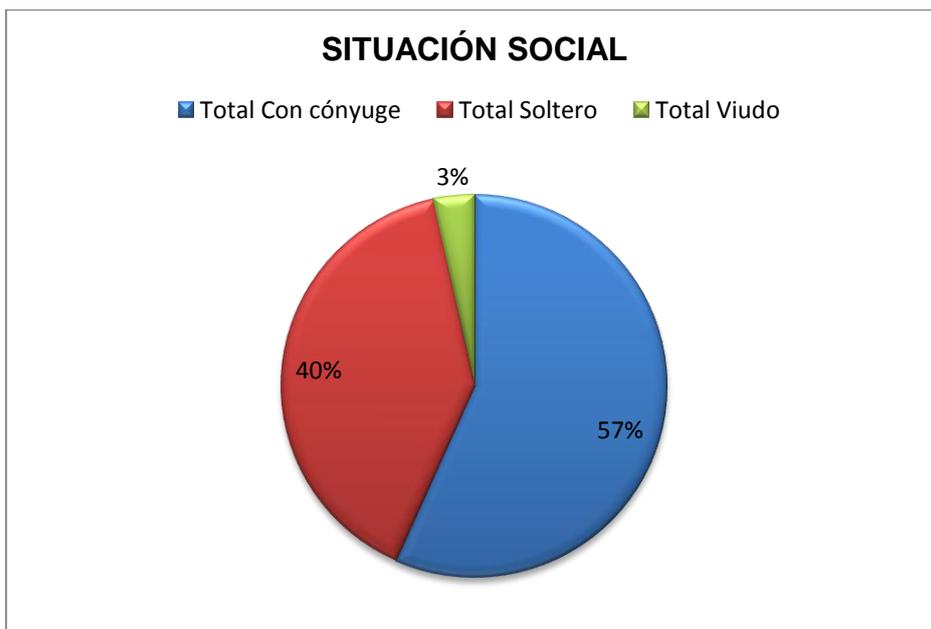
Respecto al lugar de residencia, un 73% de pacientes vive en zona Urbana (Palencia Capital) y un 27% residen en zonas rurales.

(Tabla 11)



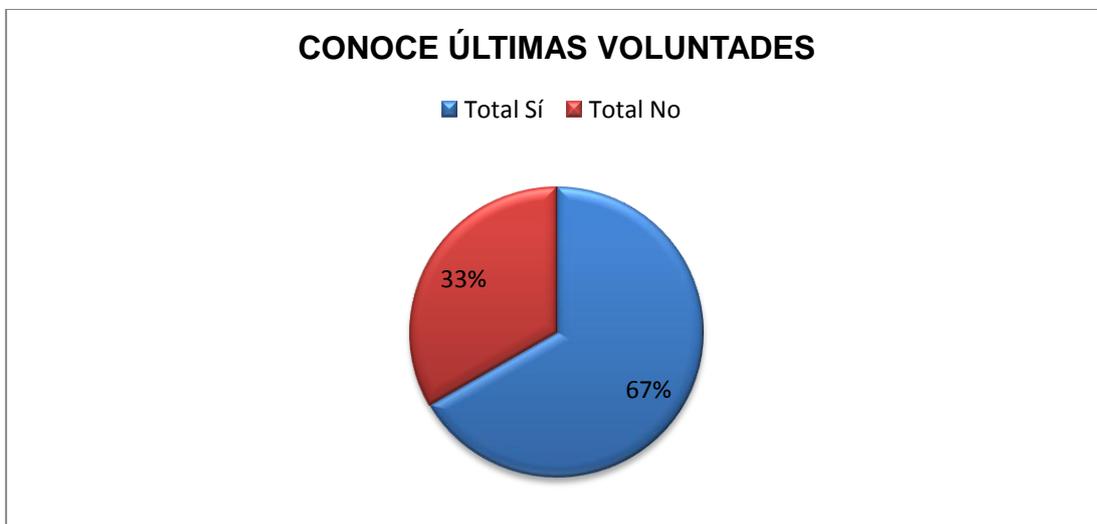
En cuanto a la Situación social, un 57% de pacientes están casados y tienen hijos, un 3% están viudos y tienen hijos, un 40% están solteros.

(Tabla 12)



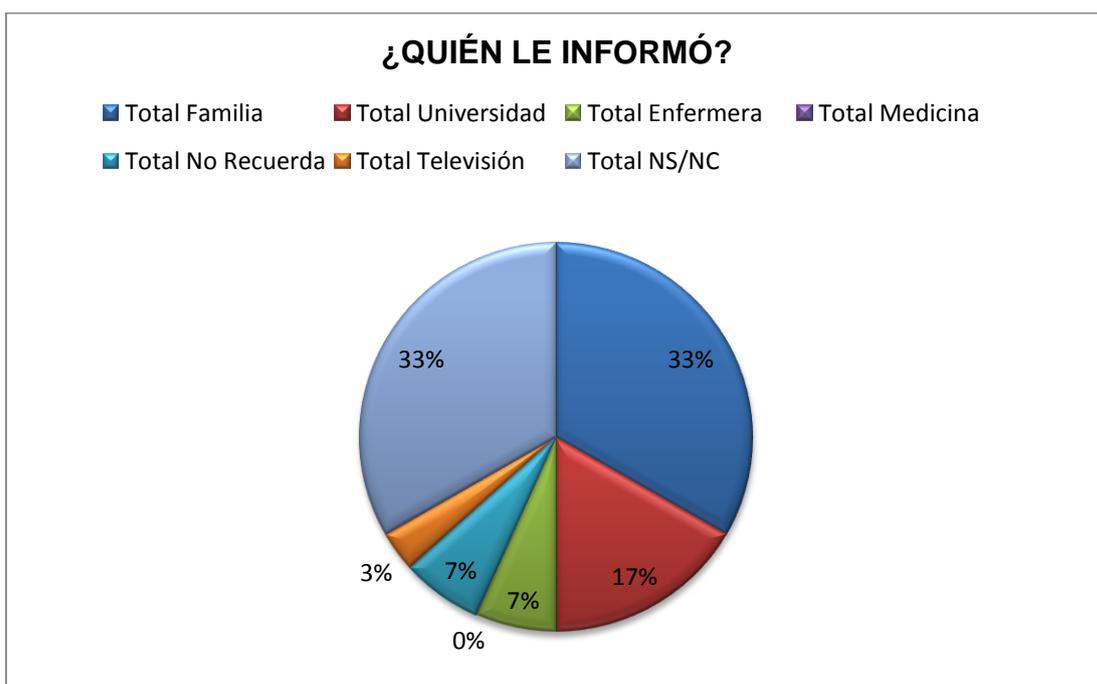
Respecto a los datos, se observa que 67% de los pacientes conoce qué son las últimas voluntades, frente a un 33% que lo desconoce.

(Tabla 13)



En la pregunta sobre quién les informó, los resultados son: 33% por familiares, 17% en su lugar de estudio, 7% la enfermera, 0% medicina, 7% no lo recuerda, 3% en medios telemáticos y el 33% restante no fue informado.

(Tabla 14)



Dentro de los pacientes que no conocen las últimas voluntades un 64% sí está interesado en recibir información, frente a un 36% que no.

(Tabla 15)



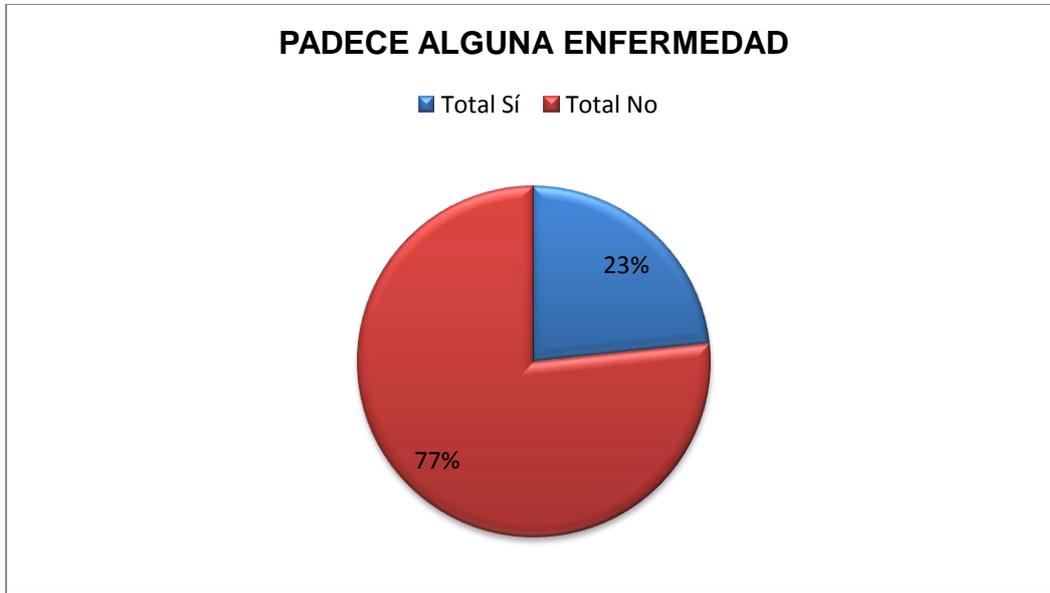
De los encuestados la mitad tienen el registro cumplimentado.

(Tabla 16)



Y respecto a si padecen alguna enfermedad, el 23% de ellos tiene alguna patología frente a un 77% sanos.

(Tabla 17)



Con estos datos, podemos observar que los profesionales de enfermería no están al 100% informados sobre las últimas voluntades, como casi ocurre con los profesionales de medicina y que la gran mayoría de los primeros no informa por dicha falta de información, no como los profesionales de medicina que no lo hacen porque creen que no procede.

Respecto a los pacientes los datos más relevantes es que ninguno de los que tenían conocimientos respecto a las últimas voluntades fue informado por los profesionales de medicina.

También que de los que no conocían las instrucciones previas aún un 36% no estaba interesado en recibir información aún ofreciéndosela.

DISCUSIÓN

El progresivo envejecimiento de la población y el aumento del número de personas con cáncer u otras enfermedades crónicas o degenerativas ⁽¹⁵⁾, hace que muchos enfermos precisen al final de su vida, una atención sanitaria esmerada que ayude a afrontar ese final con dignidad y el menor sufrimiento posible.

En un mundo altamente tecnificado y con avances científicos muy especializados, se hace necesario adecuar el derecho de los pacientes a una muerte digna con los cuidados al final de la vida y la aceptación de la voluntad sobre su propia salud y proceso de la muerte, por eso se han buscado soluciones para amparar la libertad de quienes, a partir de un momento dado, han perdido la capacidad para tomar decisiones.

Por eso no es extraño que España haya padecido una auténtica avalancha de legislación, tanto estatal como autonómica, para dar carta legal a las Instrucciones previas. Pero el exceso de normas jurídicas que tratan de regular las voluntades anticipadas, aún teniendo efectos beneficiosos, también genera peligros. En un país sin tradición sanitaria en el uso clínico y ético de los “testamentos vitales”, el mayor riesgo es la burocratización administrativa que centre todo en los papeles y firmas.

El análisis descriptivo, de la valoración sobre si los profesionales y pacientes conocen la ley, nos permite ver que, comparado con un trabajo realizado en el año 2003, Instrucciones previas: una valoración de profesionales alumnos de enfermería y enfermos ⁽¹⁶⁾, hay un gran avance sobre el conocimiento de las voluntades anticipadas, ya que en dicho estudio, de todas las personas entrevistadas nadie la conocía y actualmente un gran porcentaje de profesionales de enfermería tiene conocimientos firmes sobre la ley, casi la totalidad de los profesionales de medicina y más de la mitad de los pacientes.

Respecto a si informan y el porqué, previamente los médicos se sentían incapaces porque pensaban que no eran capaces ni de tomar ellos dicha decisión, y las enfermeras porque no lo tenían que hacer, aunque sí prestar su apoyo, actualmente los primeros no creen que proceda ese tipo de información

y los segundos porque creen que necesitan más conocimiento sobre ello para poder informar.

Desde el punto de vista de los pacientes, antes tenían miedo al hablar sobre este tema y preferían que decidiesen por ellos, aunque ya se veía que los jóvenes se sentían más capaces para afrontar las últimas voluntades y eso se ve en que la mitad de los actuales encuestados tiene cumplimentado el registro de Instrucciones previas.

Aunque sorprende que de todos los pacientes que habían recibido información sobre las instrucciones previas ninguna procediese de los profesionales de medicina, que justamente son los que más conocimiento sobre la ley tienen.

Por eso creo que todavía, ni los profesionales, ni los centros sanitarios han prestado adecuada atención a las ventajas y los inconvenientes de la puesta en marcha de estos documentos.

Ya que los números hablan y la cantidad de ciudadanos españoles que ha registrado el documento de voluntades anticipadas es de apenas 150.000 según los datos del Ministerio de Sanidad en marzo de 2013 ⁽¹⁷⁾, y más específicamente en Castilla y León desde el 2008 que se implantó hasta el 31 de Diciembre del 2013 sólo había un total de 5.218 inscripciones. ⁽¹⁸⁾

Hasta que esto no implique temas seriamente legales, no habrá un 100% de registros de voluntades anticipadas.

Siendo para ello necesario más formación sobre el tema en los profesionales sanitarios.

COMENTARIO

Es importante que, aparte de formar a los profesionales de la salud sobre las leyes, también seamos formados en las habilidades de comunicación para que el diálogo clínico con el paciente sobre las últimas voluntades esté lleno de naturalidad y no sea sustituido sin más por un documento legal.

BIBLIOGRAFÍA

1.- 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 noviembre 2002.

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 núm. 274 de 15 noviembre 2002.

3.- 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 noviembre 2002.

4.- Mariano Casado Blanco. Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas. *Ciencia Forense*, 9-10/2009-2010; 135-148.

5.- Mariano Casado Blanco. Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas. *Ciencia Forense*, 9-10/2009-2010; 135-148.

6.- Inés María Barrio Cantalejo; De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones; Nure Investigación, nº 5, Mayo 2004.

7.- 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 noviembre de 1999.

8.- Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Revista de Calidad Asistencial* 2004 (en prensa).

9.- Mariano Casado Blanco. Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas. *Ciencia Forense*, 9-10/2009-2010; 135-148.

10.- 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. pp. 40126-32.

11.- Inés María Barrio Cantalejo; De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones; *Nure Investigación*, nº 5, Mayo 2004.

12.- Mariano Casado Blanco. Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas. *Ciencia Forense*, 9-10/2009-2010; 135-148.

13.- LÓPEZ PENA I. Reflexiones en torno a los «testamentos vitales». Comunicación al V Congreso de Derecho sanitario. Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación Mapfre. Madrid 1999.

14.- ROQUE, María Victoria y SUREDA, Manuel, «Consideraciones acerca del testamento vital», *Cuadernos de Bioética*, 1998/4.

15.- Pérez-Díaz J. Las causas del envejecimiento demográfico. Apuntes de Demografía. URL: <http://apuntesdedemografía.wordpress.com/envejecimiento-demografico/que-es/las-causas-del-envejecimiento-demografico>. (30.05.2014).

16.- M^a Jesús Ladrón de San Ceferino; Cristina Gómez Fernández; Alicia Rodríguez-Vilariño Pastor. Instrucciones previas: una valoración de profesionales alumnos de enfermería y enfermos. 2003.

17.- Rogelio Altisent; Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una evolución educativa. *Aten Primaria*. 2013; 45(8): 402 – 403.

18.- Decreto 79/2013, de 26 de diciembre, por el que se aprueba el plan Estadístico de Castilla y León 2014-2017. Registro de instrucciones precias. Operación estadística nº 11028.

ANEXO I



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

**Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"**

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D/D^a, de años de edad y con D.N.I.:, manifiesta que ha sido informado/a por D/D^a CAROLINA GARCÍA GARCÍA, con D.N.I.: 71.939.992-V y alumna de la Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia, sobre el estudio que va a realizar, para el desarrollo de su Trabajo Fin de Grado, titulado: Instrucciones previas, ¿Una herramienta desconocida?

- Comprendo que mi participación en el estudio es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme de dicho estudio cuando quiera y sin dar explicaciones.
- He sido informado/a, también, de que mis datos personales serán tratados de manera anónima y confidencial.
- Recibo una copia de este formulario.

Tomando todo ello en consideración, otorgo mi consentimiento para la participación en dicho estudio.

Palencia, a de de 2014

Firma del participante o representante

Firma del investigador

ANEXO II

ENCUESTA PROFESIONALES



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia "Dr. Dacio Crespo"

1. Profesional medicina Profesional enfermería

2. ¿Conoce la ley sobre las últimas voluntades?

Sí No

3. ¿Informa a sus pacientes sobre dicha ley?

Sí No

4. En caso negativo, ¿Porqué?

5. ¿Qué tipo de paciente trata usted?

Crónico Sano Crítico

ANEXO III

ENCUESTA PACIENTES



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia "Dr. Dacio Crespo"

1. Sexo: Hombre Mujer

2. Edad:

3. Estudios:

4. Lugar de residencia: Rural Urbano

5. Situación social:

 Con cónyuge Con hijos

 Soltero Viudo

 Otros

6. ¿Conoce que son las últimas voluntades? Sí No

7. En caso de que la anterior pregunta sea afirmativa, ¿quién le informó de ello?:

8. En caso de que la pregunta sea negativa, ¿estaría interesado en recibir información sobre ello? Sí No

9. ¿Tiene usted cumplimentado el registro de información previa?

Sí No

10. ¿Padece usted alguna enfermedad? Sí No