UNIVERSIDAD DE VALLADOLID



TESIS DOCTORAL:

ESTUDIO ÉTICO Y MÉDICO-LEGAL DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Presentada por

D. Aitor Cuadrado Hernández



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE ANATOMÍA PATOLÓGICA,

MICROBIOLOGÍA, MEDICINA PREVENTIVA Y

SALUD PÚBLICA, MEDICINA LEGAL Y FORENSE.

TESIS DOCTORAL:

ESTUDIO ÉTICO Y MÉDICO-LEGAL DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Presentada por

D. Aitor Cuadrado Hernández

para optar al grado de doctor por la Universidad de Valladolid

Dirigida por:

Prof. Dra. Dña. Mercedes Martínez León
Prof. Dr. D. Daniel Queipo Burón
Valladolid 2015



Universidad de Valladolid

Impreso 2T

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS

(Art. 2.1. c de la Normativa para la presentación y defensa de la Tesis Doctoral en la UVa)

Dº. MERCEDES MARTÍNEZ LEÓN con D.N.I. nº 09312504B, profesor del Departamento de ANATOMÍA PATOLÓGICA, MICROBIOLOGÍA, MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA, MEDICINA LEGAL Y FORENSE y

D. DANIEL QUEIPO BURÓN con D.N.I. nº 12717930B, profesor del Departamento de ANATOMÍA PATOLÓGICA, MICROBIOLOGÍA, MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA, MEDICINA LEGAL Y FORENSE

como Directores de la Tesis Doctoral titulada: ESTUDIO ÉTICO Y MÉDICO-LEGAL DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN LOS PROFESIONALES SANITARIOS.

presentada por **D. AITOR CUADRADO HERNÁNDEZ**, alumno del programa MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA Y MEDICINA LEGAL Y FORENSE. COD. M-38, impartido por el Departamento de ANATOMÍA PATOLÓGICA, MICROBIOLOGÍA, MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA, MEDICINA LEGAL Y FORENSE.

autorizan la presentación de la misma, considerando que dicho trabajo reúne las condiciones de originalidad y rigor científico necesarios para que pueda ser defendido ante el Tribunal correspondiente, a fin de optar al Grado de Doctor por la Universidad de Valladolid.

Valladolid, 24 de septiembre de 2015.

La Directora de la Tesis,

Fdo. Da. MERCEDES MARTÍNEZ LEÓN

El Director de la Tesis,

Fdo: D. DANIEL QUEIPO BURÓN

ILMO. SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE DOCTORADO

"El olvido de la muerte es la deserción de la vida misma" Miguel de Unamuno ("Del sentimiento trágico de la vida")

A Karina y Mariana, mis amores, que me aguantan todos los días. A mis padres, que hicieron de mí lo que soy. A mis pequeños amores que están por venir...

AGRADECIMIENTOS:

Resultaba difícil ver, allende los horizontes, el final de este trabajo tan largo. Si me pusiera a escribir otro día, sin mi hija dando vueltas a mi alrededor, probablemente escribiría algo diferente. A estas alturas de mi biografía personal parece que esta tesis la comencé hace una vida, como si fuera otro yo el que la hubiese iniciado. Y seguramente así es. Si pensáramos que la biografía personal es un camino en el cual vamos encontrando a diferentes actores, siempre podemos pararnos a pensar en qué tipo de ellos hemos encontrado: buenos, malos, con gran influencia en nosotros... o con poca. Por supuesto que a mi avezado lector se le ocurrirán enseguida muchas otras clasificaciones, pero creo que aquí nos interesa solamente un tipo: aquellas personas que, en mi vida, han marcado una diferencia. De esas, soy consciente de que ha habido, probablemente, unas cuantas decenas. Los primeros son, por supuesto, mis padres, que me moldearon como persona, y no pararon hasta conseguir que hablase y escribiese un español de nivel aceptable.

Luego, no puedo dejar de recordar a Elena y Antonio, que consiguieron hacer de mí el médico clínico que soy hoy en día. Por supuesto, como médico, hay que tener en cuenta las reglas de juego, y aquí es donde Mercedes entró en juego ayudando a moldear la parte "legalista" de este médico de familia que hoy escribe estas líneas. Y, además, sin Mercedes no estaría usted leyendo estas líneas.

Y todas estas personas influyeron en lo que fui... hasta que llegó mi querida esposa, Karina, quien me sigue ayudando a desarrollarme como persona (aun siendo de vez en cuando un trabajo arduo, no ceja en su empeño...).

Para terminar, no puedo olvidar agradecer su ayuda a Daniel y a Agustín, quienes facilitaron el manejo de tantos números.

Y una vez visto el resumen de mi vida, muy a grandes rasgos, sólo espero ser capaz de hacerlo con mis hijas, al menos igual de bien que lo hicieron nuestros padres. Pero eso es otra historia...

ÍNDICE

| 1.Just | l.Justificación | | |
|--------|------------------------------------|----|--|
| 2. Obj | jetivos | 18 | |
| 3. Int | roducción | 19 | |
| 3.1 | Antecedentes culturales. | 22 | |
| 3.2 | Época actual | 26 | |
| | 3.2.1. Holanda | 26 | |
| | 3.2.2 . Bélgica | 27 | |
| | 3.2.3 Luxemburgo | 27 | |
| | 3.2.4 Suiza | 27 | |
| | 3.2.5 Alemania | 28 | |
| | 3.2.6 Francia | | |
| | 3.2.7 Italia | | |
| | 3.2.8 Portugal | | |
| | 3.2.9 Reino Unido | | |
| | 3.2.10 Estados Unidos. | | |
| 3.5 | | | |
| 4. Def | finiciones | 35 | |
| 4.1 | Eutanasia | 35 | |
| 4.2 | Suicidio asistido | 36 | |
| 4.3 | Limitación del esfuerzo erapéutico | 36 | |
| 4.4 | Eutanasia voluntaria pasiva | 37 | |
| 4.5 | Distanasia | 38 | |
| 16 | Sodoción poliotivo | ସହ | |

| 5. | World Federation of Right to Die Societies | 41 |
|----|--|-------------|
| 6 | Historia natural de la muerte y su relación con las Instrucciones | |
| | Previas | .43 |
| 7 | Las cinco fases del enfermo terminal | . 50 |
| 8 | La recta final de la vida y sus implicaciones legales: un estudio de la | |
| | legalidad vigente tras un pensamiento ético | 51 |
| | 8.1 Ley Básica reguladora de la Autonomía del paciente | |
| | (Ley 41/2002, de 14 Nov 02) | 5 2 |
| | 8.2 Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos.y deberes de las personas | |
| | en relación con la salud | .6 1 |
| | 8.3 Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad | |
| | de la persona en el proceso de la muerte de la comunidad autónoma | |
| | de Andalucía | 62 |
| 9 | Diferencias entre la ley de muerte digna andaluza y las leyes de muerte | е |
| | digna aragonesa y navarra | 82 |
| | 9.1 Ley foral 8/2011, 24 de marzo, de derechos y garantías de la | |
| | dignidad de las personas en el proceso de la muerte en la | |
| | comunidad foral de Navarra | 86 |
| 10 | D Real Decreto por el que se regula el Registro Nacional de Instruccione | :S |
| | Previas | . 89 |
| 1 | Decreto por el que se regula el documento de Instrucciones Previas | |
| | y se crea el registro de Instrucciones Previas de Castilla y León | 95 |
| | | L04 |

| 12 | Material y método | 106 |
|-----------|--|-----|
| | 12.1 Tipo de estudio | 106 |
| | 12.2 Características de la muestra | 111 |
| | 12.3 Limitaciones del estudio | 115 |
| 13 | Resultados | 117 |
| | 13.1 Resultados descriptivos | 118 |
| | 13.2 Resultados del análisis estadístico inferencial | 147 |
| 14 | Discusión | 168 |
| | 14.1 Discusión descriptiva del cuestionario o encuesta | 173 |
| | 14.2 Discusión del análisis estadístico inferencial | 189 |
| 15 | Conclusiones | 194 |
| 16 | Bibliografía | 198 |
| | 16.1 Decretos y leyes | 202 |
| | 16.2 Webgrafía | 203 |

1. JUSTIFICACIÓN

La situación actual en España es muy similar a la de Estados Unidos de principios de los 90: un gran desarrollo legislativo de las instrucciones previas (voluntades anticipadas), pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en la ciudadanía en general. Por tanto el riesgo de cometer los mismos errores es elevado. Probablemente, la experiencia previa adquirida de estos países que, de forma más prematura que nosotros, han llevado a cabo este desarrollo legislativo, nos animó a llevar a cabo unas reformas legislativas similares, teniéndolos como un punto de referencia, para no perdernos a lo largo de un viaje tan complejo.

La hipertrofia legislativa, tanto nacional como autonómica, que se centra mucho en el procedimiento burocrático en torno a los documentos escritos de instrucciones previas, puede obnubilarnos y no dejarnos ver que éstos sólo deben ser herramientas al servicio de procesos integrales, como los que propone la planificación Anticipada de Decisiones.

En España no existe tradición en el uso de Instrucciones Previas, por lo que es lógico que su puesta en práctica aún nos resulte dificultosa. Muchos de los trabajos dirigidos a este campo, o proceden de ámbitos ajenos al derecho (fundamentalmente la bioética) o, perteneciendo al mundo jurídico, realizan un análisis más descriptivo que crítico de la figura. Según Federico de Montalvo Jääskeläinen, o bien tratan en general los derechos y deberes de los pacientes que se recogen en la Ley de Autonomía del paciente y normativa autonómica, haciendo mención a las Instrucciones Previas, o bien las analizan de forma monográfica, sin entrar a valorar cuál es la naturaleza jurídica del derecho que se ejerce cuando se emiten las Instrucciones Previas y, un problema directamente relacionado con dicha cuestión: cuál es su grado de eficacia.

La investigación, tanto teórica como práctica, lógicamente comenzó siendo escasa. Sin embargo, a partir del año 2000 el tema comenzó a aparecer poco a poco de forma teórica, e incluso se han redactado ya algunas Tesis Doctorales muy completas sobre la materia. Sin embargo, la investigación empírica necesita avances: en el trabajo de Solsona y col., dos enfermeras realizaban una entrevista estructurada a dos familiares en primer grado de 80 pacientes ingresados en la UCI, con el objeto de conocer algunos aspectos sobre el proceso de toma de decisiones clínicas con sus familias. Según informaban sus familiares, ninguno de los pacientes había redactado un documento de voluntades anticipadas, y sólo 10 habían designado verbalmente (en ningún caso por escrito) un representante para la toma de decisiones.

En nuestro caso, no sólo hemos dado a conocer a la población sanitaria de toda un área de salud de Atención Primaria las normas básicas sobre la normativa existente y sobre cómo aplicarla, sino también hemos querido sacar nuestra propia conclusión acerca de las Instrucciones Previas, no sólo a través de un exhaustivo estudio teórico del marco legal, sino también a través de nuestra propia experiencia profesional "a pie de cama". Estas charlas formativas, acreditadas a través de la página de Gestión del programa formativo del SACyL (FOSA), deben verse no sólo como una mera forma de conseguir una tabla de datos y resultados, sino que deben ser consideradas como un pilar muy importante para concienciar a los profesionales sanitarios de la Atención Primaria de que su trabajo con respecto a las Instrucciones Previas es fundamental. Pretendíamos conseguir, pues, que aquellos que no sólo tienen que ayudar al paciente a saber cómo acceder a estas Instrucciones Previas, sino que también deben ser capaces de ayudarle a redactarlas en caso de necesidad, supieran cómo afrontar este nuevo reto de conocimientos sin temor y con el mayor de los orgullos por ser una figura tan importante en una parte trascendental e ineludible de nuestra vida: nuestra muerte.

Refiriéndonos de nuevo al trabajo de Federico de Montalvo Jääskeläinen, incluso los trabajos que abordan la cuestión de la naturaleza jurídica de las Instrucciones Previas, lo hacen de forma no acertada, ya que conectan éstas con el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento, convirtiendo las mismas en una especie de consentimiento prospectivo. Y esto parece erróneo, pues ni se ajusta a la interpretación que la Constitución hace del derecho a la vida, ni responde al tratamiento que ha merecido en nuestro Derecho la autonomía de la voluntad prospectiva y sus límites legales. La Relación existente entre las Instrucciones Previas y el Consentimiento Informado, de forma que aquéllas parezcan ser una mera modalidad prospectiva de éste último, forma parte del "paradigma del principio de autonomía de voluntad", en el que no dejan de enfrentarse el concepto "libertad" y el concepto "vida".

En nuestra opinión, es una batalla en la que resulta muy complicado escoger bando. Por supuesto, debe respetarse siempre la opinión de la persona sobre la que se plantea una actuación médica, pero ¿hasta qué punto debe defenderse a ultranza la libertad de decisión sobre el derecho a la vida?. A priori, podría parecer fácil pensar que cada uno debe ser libre de hacer consigo mismo lo que quiera, pero lo cierto es que muchas de las Instrucciones Previas han sido elaboradas por testigos de Jehová, siendo la finalidad de las mismas, el rechazo a una transfusión sanguínea (esta negativa a aceptar transfusiones se basa fundamentalmente en el pasaje de la Biblia de Hechos de los Apóstoles 15:28,¹).

Pero lo cierto es que la libertad de hacer con nuestro cuerpo lo que queramos, comienza a chirriar en nuestra mente cuando esta libertad interfiere con la de terceras personas. Un ejemplo muy claro sería el de los Tribunales de Justicia norteamericanos, donde en algunos casos han

¹ Os abstendréis de comer carnes ofrecidas a ídolos y también de la sangre

autorizado la aplicación de la transfusión sanguínea a algunos testigos de Jehová por motivo de protección de sus hijos menores, siendo el fundamento, que el Estado no puede suplir la función que cumple el padre respecto de sus hijos, y que los deberes derivados de la condición de padre priman sobre su autonomía de voluntad y libertad religiosa.

Así, la experiencia reciente de la implantación del Consentimiento Informado, que se limita en la mayoría de las ocasiones al simple intento de conseguir que los pacientes firmen los formularios, debería de ser una vacuna efectiva frente a la tentación de hacer lo mismo con las instrucciones previas.

Bien es cierto que, el médico, una vez situado al "pie de cama" (entendiéndose esta expresión no sólo en su forma literal, sino también como todas las formas de relación con nuestro paciente, bien sea en la consulta o en su domicilio) y en la función de persona que aplica estas directrices anticipadas, tiene un papel difícil de interpretar. En nuestra opinión, la interpretación más "humana", que debería ser la deseable, no siempre es fácil de llevar a cabo, pues acuciados por la necesidad y la presión mediática, a veces los médicos y otros profesionales sanitarios, deben llevar a cabo actuaciones que, a su juicio, no serían las más adecuadas pero que, sin embargo, son las "estrictamente legales".

Pero un seguimiento tan estricto de la legalidad vigente puede hacernos perder por completo la perspectiva de conjunto: al leer una Ley como la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002, de 14 Nov 02), nos hace notar claramente que

su finalidad última no es permitir o rechazar, llegado el momento, un tratamiento, sino asegurar que ese paciente tenga, cuando lo precise, una muerte digna.

Por supuesto, el profesional sanitario no tiene autoridad moral para juzgar si unas Instrucciones Previas son o no válidas, independientemente de que éstas vengan o no perfiladas en función de una creencia religiosa, pero sí que debemos intentar hacer entender al futuro otorgante de las mismas, que el objetivo de dichas Instrucciones Previas no es poner trabas a un futuro tratamiento sea cual sea su objetivo, sino conseguir una muerte que le permita a ese ser humano mantener su dignidad, es decir, que nos deben ayudar a limitar tratamientos y cuidados que ya no tengan como fin la curación y que sólo sirvan para prolongar una agonía de forma innecesaria. Esta Ley va, por tanto, encaminada a conseguir una muerte sin dolor, pero también sin extralimitación del esfuerzo terapéutico.

La conexión de todo esto halla su base en 2 artículos de la Constitución. El número 10 (principio de dignidad del ser humano), y el número 15 (integridad física y moral, y derecho a no sufrir tratos inhumanos o degradantes). No obstante, los artículos de la Constitución 16 y 17 también hablan de la libertad ideológica y personal, y de toda esta suma es de donde nace la idea de las Instrucciones Previas. Es decir: éstos se conforman como el pilar central y último a partir del cual nacen todos los desarrollos legislativos de nuestro país respecto al tema que nos ocupa.

Y por si esto fuera poco, en el caso de que la situación clínica que se nos presentara fuera reversible, la eficacia y el carácter vinculante de las Instrucciones Previas se verían muy mermados, pues la situación propuesta en dichas Instrucciones Previas ya no estaría actualizada. De este modo, el médico responsable no puede quedar absolutamente vinculado a este documento, sino que debe tomarlo en consideración a la hora de adoptar la correspondiente decisión clínica, valorando si ese tratamiento podrá ser o no potencialmente curativo. En este sentido, algunos autores creen que las Instrucciones Previas podrían ser usadas como una puerta trasera a través de la cual llegar a una eutanasia legalizada.

En nuestra opinión, una utilización de las Instrucciones Previas en este sentido no es el objetivo de las mismas, y el pensar que las mismas vayan a ser usadas de este modo, es llevar "muy al extremo" las posibles situaciones que nos podamos encontrar. Evidentemente, la Ley no puede prever todas las situaciones clínicas que pudieran aparecer, pero para eso está el sentido común del médico responsable, que debe hacer un balance justo y equilibrado entre las peticiones del paciente y sus potenciales tratamientos curativos.

Por su parte, Santos de Unamuno realizó un estudio descriptivo trasversal con encuesta a 132 usuarios de una consulta de un centro de Salud de Atención Primaria, tras haber recibido información escrita acerca de las instrucciones previas. Los resultados fueron sorprendentemente buenos: un 40% de los encuestados estarían dispuestos a cumplimentar una voluntad anticipada, y otro 40% lo creía posible aunque no seguro. El 32% decían haber hablado "claramente" con su familia anteriormente sobre los cuidados al final de la vida, y el 31% decían haberlo hecho "superficialmente".

En Castilla y León el Decreto que regula las Instrucciones Previas se publicó en el año 2007. Sin embargo, según un trabajo realizado para conocer la opinión de los médicos de Valladolid con respecto a las instrucciones previas, el 60% de los médicos desconocía las leyes referentes a las mismas, pero se mostraron favorables a que se regulen las últimas voluntades. Según los médicos, el registro de instrucciones previas sólo puede hacerse realidad a partir de una formación adecuada tanto de los facultativos como de los futuros profesionales médicos, porque ellos, con mayor conocimiento, estarán más motivados. Apostaban, además, por la creación de una figura que velase por el cumplimiento de los intereses del paciente, figura que quedó plasmada y reflejada en las correspondientes leyes como el "representante" de dicho paciente.

Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios

Por último, parece justificado estudiar y debatir este tema, sabiendo que en otros países, como por ejemplo Perú, nuestro desarrollo legislativo a este respecto ha sido objeto de estudio, al mismo nivel, o incluso superior al de la legislación estadounidense, paradigma del tema que en este estudio nos atañe, lo que ellos comenzaron llamando "living will".

2. OBJETIVOS

2.1 General:

Conocimiento y reflexión sobre la eutanasia, Instrucciones Previas y otros aspectos de la práctica asistencial diaria de los médicos, no sólo desde un punto de vista legal, sino también ético.

2.2 Específicos:

Conocer, de forma general, la normativa legal vigente en nuestro país acerca de la Ley básica reguladora de los derechos del paciente y, más concretamente, en nuestra Comunidad Autónoma, ahondando en mayor medida en aquellos puntos que atañen a la eutanasia y, sobre todo, las Instrucciones Previas (ya que la primera no es legal en España y la segunda comenzó su regulación en el año 2002). En este punto resulta interesante tratar leyes con cierta repercusión a nivel nacional, como la Ley de Derechos y Garantías andaluza.

Estudiar las opiniones de varios autores para poder llegar a una conclusión ética y moral propia, pero bien razonada y meditada acerca de la recta final de la vida de nuestros pacientes. Para ello es necesario conocer también el punto anterior y ello será lo que nos permita dar a nuestros futuros pacientes la mejor atención posible en una parte tan importante de sus vidas, como es su recta final.

<u>Dar a conocer</u> en el Área de Salud de Atención Primaria de Valladolid-Este qué son las Instrucciones Previas y cómo estaba, en ese momento, su regulación legislativa, a través de charlas (sesiones clínicas).

<u>Investigar</u> en todos los Centros de Salud del área de Atención Primaria de Valladolid Este, incluyendo personal sanitario de distintas edades y grupos profesionales, la opinión y conocimiento que refieren tener acerca de las voluntades anticipadas y la eutanasia.

3. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la vida profesional de un médico, diariamente surgen dudas en muy diversas situaciones, dada la complejidad del ser humano, no sólo desde el punto de vista biológico, sino también social, cultural, etc. El médico debe actuar, científicamente hablando, de la manera más apropiada y acertada que sea capaz, lo cual vendrá condicionado no sólo por su experiencia personal (que requiere muchos años de ejercicio, y por tanto sólo puede darla la edad), sino también por su capacidad de estudio y su incansable sed de conocimientos. Pero si toda la problemática quedase ahí, el trabajo de un médico sólo sería complicado: lo cierto es que existe un campo mucho más amplio, que es la situación concreta de cada paciente, lo cual hace que su trabajo sea aún más difícil, ya que puede incluir aspectos sociales, económicos, culturales (incluyendo aspectos religiosos), etc.

Todo esto crea un sinfín de posibilidades con respecto a las patologías médicas (que incluyen, pues, no sólo la parte somática o física, sino también "el alma" de una persona), que el médico ha de resolver en cada momento. Como bien decían Diego Gracia y Javier Júdez en su "Ética en la práctica clínica", existen en todas las situaciones dos polos opuestos que conllevan soluciones radicalmente opuestas. En la mayoría de las ocasiones el ser humano tiende a dicotomizar, eligiendo uno de los dos extremos porque son más fáciles de visualizar, pero lo cierto es que, como escribió Aristóteles "el exceso y el defecto destruyen la virtud, y el término medio la conserva" [...] "... el griego entiende por virtud la excelencia" ("Ética a Nicómaco"), de modo que la mejor solución a cualquier problema que se pueda plantear en la práctica médica "a pie de cama" suele ser una de las muchas posibilidades intermedias. Es por esto que el médico siempre debe dudar hasta encontrar la solución que aparentemente sea la más adecuada, para lo cual suele ser de gran ayuda contar con la participación del propio paciente, que además debe

sentirse parte implicada del problema, y no sólo como mero espectador que vea al médico tomar decisiones sin consultárselo. Bien es cierto que, en la mayoría de las ocasiones hay muchas posibles actuaciones "buenas", es decir, que no sólo hay una respuesta correcta a un problema concreto, lo cual a veces resulta complicado de entender tanto al propio paciente como a sus familiares. De este modo, una misma solución puede parecer buena a ojos de un profesional médico (o a ojos de un paciente / familiar), mientras que puede parecer catastrófica a los ojos de otro profesional médico (o paciente o familiar).

Sin embargo, todo esto es más fácil de decir que de llevar a la práctica, pues como ya hemos dicho, las posibilidades podrían ser infinitas. Para ello necesitamos un marco común de actuación, que en nuestro caso es la Normativa Legal vigente. Esta necesidad ya se visualizó en las épocas de la Mesopotamia de Hammurabi, plasmándose en una tabla de leyes conocida como Código de Hammurabi. Es por ello que estudiaremos en el presente documento la Ley básica reguladora de los derechos del paciente, donde también se especifican algunas de sus obligaciones. Aún así, esto no deja de ser incompleto, pues no pueden observarse en un documento de unas cuantas páginas toda la infinidad de posibilidades que nos brinda la vida de una persona y las condiciones que la rodean, por lo cual se creó un Código de Ética y Deontología médica, tratando de conseguir que todo lo que no venga contemplado en la ley sea contemplado por el médico de la forma más humanitaria que a éste le sea posible (haciendo uso, como no podía ser de otra manera, de su sentido común). En esta dirección, también se han creado Comités de Ética en las OMC (Organizaciones Médicas Colegiales), que tratarán de obtener la mejor solución intermedia en caso de ser preciso su consejo.

Y, siguiendo la línea humanitaria que necesariamente conlleva el ejercicio de la profesión médica, ahondaremos en un aspecto íntimamente ligado a la propia vida: la muerte. La Declaración de los Derechos Humanos ya habló de la dignidad humana y del derecho de todo ser humano a decidir libremente, entre otras cosas, cómo morir dignamente. El análisis de la muerte conllevaría un estudio tan extenso como el de la propia historia de la humanidad, ya que ésta se ha tenido en consideración en los pensamientos de todos los tiempos. En los años cincuenta, a finales, comienza en las ciencias sociales un estudio detallado del morir y de la muerte y sobre todo de sus aspectos sociales y biomédicos. Estos tendrán una importantísima repercusión en el ámbito jurídico.

Últimamente ha salido un número ingente de publicaciones con respecto a este tema, lo cual ha sido posible gracias a un cambio de mentalidad: una ruptura del tabú que tradicionalmente existía hacia el sexo y la muerte. Esta desinhibición (que inició Freud hace más de un siglo) sobre nuestras angustias acerca de "ἔρος" y θάνατος" (eros y thanatos), ha generado una nueva cultura acerca de la sexualidad y de la muerte.

En esta revolución surgida en torno a la muerte han tenido gran trascendencia las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), los trasplantes de órganos, las técnicas de soporte vital, etc. Sin embargo, la limitada capacidad de la Medicina actual no permite la curación e incluso es incapaz de parar la progresión de muchas enfermedades que, con el tiempo, pueden llegar a ser absolutamente invalidantes. Esto puede culminar en un problema no sólo físico sino también psicológico para una persona, lo cual puede llevar a ese ser humano a desear fervientemente la muerte.

Por otro lado, en nuestra civilización del progreso se trata de una cultura de la "negación de la muerte". Miguel de Unamuno decía: "el olvido de la muerte es la deserción de la vida misma". Si pensamos racionalmente, nos daremos cuenta de que la muerte nos llegará a todos por igual, por lo que la

vivencia de la muerte es única y particular para cada individuo, al igual que singular es el resto de la vida de cada hombre. Sin embargo, el hombre se va negando cada vez más, en el ámbito socio-cultural de "occidente", a asumir la muerte. Probablemente esto se deba, más que a una deshumanización, al temor hacia un tema que aún se nos escapa de las manos.

Miguel Ángel Núñez Paz propone una cuestión muy interesante al respecto (cita literal):

"¿por qué el ser más notable de cuantos conocemos, capaz de construir las más grandes obras, de desarrollar la más problemática teoría o de resolver el más oscuro problema, debe morir?; ¿por qué ese ser ha de desaparecer del mundo sin siquiera poder manifestar su voluntad al respecto?".

3.1 ANTECEDENTES CULTURALES

Es aquí donde surge una problemática que se ha abordado desde tiempos antiguos de una forma diferente según la cultura y el momento concreto de la historia: se distinguían antiguamente dos tipos de dolores: el superficial, curable (heridas, traumatismos, etc) y el profundo, producido por los malos espíritus y que carece de solución. Era en este último donde entraba en juego lo desconocido, lo mágico y lo sobrenatural y por tanto el temor que siempre ha acompañado a lo desconocido. Como consecuencia de este dolor profundo, comienza a aparecer la eutanasia, unido a que, en aquellas civilizaciones, era superior la importancia de la colectividad sobre el individuo (sin embargo, en las sociedades modernas cobra cada vez más fuerza el autonomismo, la supremacía de lo individual frente a lo colectivo).

Esta supremacía de la colectividad sobre la individualidad hacía aceptable el hecho de dar muerte a posibles cargas para la sociedad, como los niños con malformaciones o los ancianos que ya no podían contribuir en su sociedad,

pues éstos resultaban una carga para el grupo, restando incluso alimentos a los demás componentes. Entre otros ejemplos, se encuentran:

<u>Los bosquimanos</u>, que dejaban a las fieras que devorasen a sus ancianos (siendo en la mayoría de los casos ellos mismos los que pedían su muerte).

Los <u>Karens de Birmania</u> autorizaban inmediatamente las peticiones de ahorcamiento a aquellos que lo pedían por sufrir una enfermedad penosa e incurable.

Los <u>espartanos</u> daban muerte a las criaturas desprovistas de vigor o contrahechas por considerarlas una carga inútil para el estado.

También puede añadirse que los <u>judíos más estrictos</u> vinculaban la enfermedad con el pecado y los griegos (para los que la belleza era tan importante) la veían como una importante mancha física.

En el <u>mundo antiguo</u>, como todo debía conllevar una explicación, la cuestión se resolvía argumentando que la enfermedad era el resultado de una conducta pecaminosa o bien era la voluntad de Dios o de los dioses. En Grecia, el pensamiento fuertemente asentado de la importancia del estado y de la belleza hacía que los ciudadanos que pidiesen expresamente una dosis de veneno para acabar con sus sufrimientos fuesen autorizados a ello. Platón en su "*República*" habla, en efecto, de que aquellos que estén sanos de cuerpo y con un alma hermosa habrán de ser cuidados por los conocimientos médicos, pero se dejará morir a aquellos cuya alma sea naturalmente mala e incorregible

"Por consiguiente establecerás en nuestra república una jurisprudencia y una medicina tales cuales acabamos de decir, que se limitarán al cuidado de los que han recibido de la naturaleza un cuerpo sano y un alma hermosa, en cuanto aquéllos cuyo cuerpo está mal constituido, se les dejará morir y se castigará con la muerte a aquéllos cuya alma sea naturalmente mala e incorregible".

De hecho, Platón continúa:

"deben tratar los magistrados de seleccionar los hombres y las mujeres, procurando que los enlaces de los mejores sujetos de uno y otro sexo sean más frecuentes y, al contrario, los de los peores, muy escasos [...] deben criarse los hijos de los primeros y no de los segundos, si se quiere que el rebaño sea de los más aventajados".

Por otro lado, en Grecia no sólo aparece este tipo de pensamientos, sino que también aparecen otros pensadores como el médico Hipócrates, donde habla en su *Juramento hipocrático* de intentar salvar, con todos sus esfuerzos, la vida de sus enfermos siempre que pueda y de no inducir daño alguno de forma voluntaria ni informar al enfermo acerca de cómo puede hacérselo él mismo:

"... Y me serviré, según mi capacidad y mi criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos, pero me abstendré de cuanto lleve consigo perjuicio o afán de dañar. Y no daré ninguna droga letal a nadie, aunque me la pidan, ni sugeriré un tal uso, y del mismo modo, tampoco a ninguna mujer daré pesario abortivo, sino que, a lo largo de mi vida, ejerceré mi arte pura y santamente".

En las <u>culturas precolombinas</u>, según Arturo Borda, el <u>yatiri</u> era el testimonio vivo de una cultura milenaria; sabio, curandero, adivino y líder espiritual, utilizaba las hojas de coca para responder las preguntas de los fieles o para adormecer sus mentes y sus cuerpos, temporal o eternamente; las hojas de coca eran los residuos de la doncella presumida, sacrificada en el macizo andino para evitar que los hombres se lanzaran al precipicio.

Los <u>ancianos anasazi</u>, cuando sienten que ya no son útiles a la comunidad, se marchan al bosque, o al río (dependiendo del tipo de cultura y de la localización de su tribu), y se dejan morir de inanición. Se sienten inútiles si les faltan las fuerzas, como hombres, o si su mente ya no responde a la memoria de los tiempos o a los ritos diarios exigidos por sus sacerdotes o

chamanes. Se podría decir que se sientan a morir, o que tienen voluntad de morir y mueren en poco tiempo. Un joven puede convencer a su abuelo o su padre para que vaya a morir, si es necesario, sobre todo en épocas de grandes hambrunas.

Documentado por Linda Lay Shuler, en la trilogía: "La que recuerda", "Habla el tambor" y "Voz de águila" Ed. RBA, Barcelona, 2005; y por Douglas Preston y Lincoln Child en "La ciudad sagrada" Ed. Círculo de lectores. Barcelona. 2003)

En la <u>cultura Atitlán</u>², los Indios <u>mayances</u>, del tronco <u>proto-maya</u>, tienen como forma de morir el suicidio, cuando consideran que el mundo en el que viven no los acepta, van a vivir en el mundo de sus ancestros y sus dioses. En la leyenda, el príncipe Kaqchickel Utzil se enamora de la princesa tz'utujil Ajay Paron. Al no poder estar juntos se arrojan al lago de Atitlán.

En la cultura <u>azteca</u>³, la guerra florida es un sacrificio masivo de prisioneros, para pasar a una vida mejor; en esta guerra van voluntariamente al sacrificio incluso los nobles, cuando no hay suficientes prisioneros. Se considera la mejor forma de morir, puesto que son drogados antes de ser sacrificados. Este tema está también documentado por Thomas Hug, en su obra: "Yo, Moctezuma, emperador de los aztecas". Los mayas, en cambio, mueren voluntariamente, sean jóvenes o viejos, marchándose al bosque o a lo alto de una pirámide, para ofrecer su vida al sol. Sólo pueden elegir su muerte los hombres, no las mujeres.

-

² F. Christian de Paz, J. Ed. Los Gemelos. 1997. Sololá Guatemala, en la obra "Los pueblos y el lago"

³ Gary Jennigs, en sus obras: "Azteca", "Otoño azteca" y "Sangre azteca"

Según Marlo Morgan, doctora en medicina, en su obra autobiográfica "Las voces del desierto", los aborígenes australianos se llaman a sí mismos Antiguos Auténticos. Su cultura se basa en la Naturaleza; su divinidad es la Unidad, y están deseando llegar a la Unidad, que representa la belleza y la salud. Su forma de lograrlo es controlar la natalidad, porque, si desaparecen de la tierra, (una forma de eutanasia), la Naturaleza no sufrirá.

3.2 ÉPOCA ACTUAL

Hoy día, la Ley española no permite supuestos de eutanasia ni de suicidio asistido, pero existen muchas organizaciones que piden su legalización y países que incluso ya los han permitido en ciertos supuestos. Los países en los que alguna de estas prácticas es legal en la actualidad, son cinco, pero aprovecharemos la ocasión para dar a conocer la actual situación en varios países que nos parecen de interés:

3.2.1 - Holanda

Donde es legal tanto la eutanasia como el suicidio asistido desde el año 2002, practicada por los propios médicos de familia, tras repetidas peticiones y tras cumplir unos ciertos criterios con alto nivel de exigencia. Como requisitos deben cumplir: ser residentes en Holanda, sufrir un padecimiento insoportable y haber consultado con varios médicos que estén de acuerdo con la idoneidad de la eutanasia en ese caso determinado.

En menores, de 12 a 16 años, se necesita consentimiento de uno de los padres para que el menor pueda pedir al médico que acabe con su vida. Con 16-17 años, pueden pedirlo sin consentimiento de los padres, aunque participando en la decisión final. Cada año se llevan a cabo 2500-3000 procedimientos (2% de las muertes anuales).

⁴ Ed. RBA, Barcelona, 2005

3.2.2 - <u>Bélgica</u>

Legalizó la eutanasia pocos meses después que Holanda, también en 2002. Legalizada para una persona mayor de edad o menor emancipado (16 años), capaz, con pronóstico de enfermedad irreversible, que padezca un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable o una enfermedad grave incurable. A diferencia de Holanda, no regula el suicidio asistido, por lo que sigue siendo un delito penal. Ha sido también el primer país en no poner límites de edad, sino que pide en su lugar el consentimiento de los padres y un informe psiquiátrico de madurez del menor. Este cambio se aprobó el 13 febrero 2014 tras un largo debate iniciado por el grupo socialista. Para los menores, debe darse una enfermedad incurable, siendo siempre un médico el encargado de evaluar al menor para ver si es capaz de adoptar la decisión, previa consulta a un psiquiatra infantil sin presiones familiares y de amigos. Los padres tienen que dar su consentimiento. La cifra de eutanasias practicadas en el año 2012 alcanzó un record histórico con 1.432 casos (25 % más que en el año 2011). Según estos datos oficiales, entre septiembre de 2002 y diciembre de 2011 se produjeron 5.537 casos de eutanasia. En la mayoría de los casos los pacientes alegaron sufrimientos físicos y psíquicos. Nuevos estudios revelan que sólo el 5 % de las peticiones son rechazadas.

3.2.3 - Luxemburgo

Desde el 17 de marzo de 2009 legaliza la eutanasia de un mayor de edad o menor emancipado (16 años) con un diagnóstico irreversible.

3.2.4 - Suiza

Donde la eutanasia es delito, pero no así el suicidio asistido debido a un vacío legal desde 1941. Derivado del derecho de autonomía del paciente, es independiente del estado de salud de esas personas. En enfermos incurables,

sólo está penada la inducción al suicidio de otros en beneficio propio. Se habla, en el caso de este país, del riesgo de un "turismo del suicidio", ya que es el único país que acepta el suicidio asistido para no residentes.

3.2.5 - Alemania

El suicidio asistido no está penalizado. Esto permite que dos asociaciones, como son "Ayuda a Morir" y la sección alemana de la asociación suiza "Dignitas", asistan en la muerte a personas con enfermedades terminales o graves padecimientos, facilitándoles los medicamentos necesarios, aunque son los propios afectados quienes deben tomarlos (suicidio asistido).

3.2.6 - Francia

La ley Leonetti autoriza la administración de tratamientos contra el dolor para aliviar el sufrimiento, aunque tengan como efecto secundario el acortar la vida, en el caso de una persona con "enfermedad grave, incurable y en fase avanzada o terminal", para favorecer los cuidados paliativos. La eutanasia, sin embargo, está calificada como asesinato o envenenamiento con premeditación, y puede castigarse con cadena perpetua.

3.2.7 - Italia ("Ley sobre el testamento biológico")

No serán vinculantes las decisiones del enfermo sobre el fin de su vida y, por tanto, la última palabra la tiene el médico. La eutanasia es allí sinónimo de homicidio voluntario y el suicidio asistido también es un crimen.

3.2.8 - <u>Portugal</u>

En 2012 se aprobó una ley que permite a los enfermos declarar su voluntad sobre los cuidados paliativos que quieren recibir. Se condenan la eutanasia y el suicidio asistido, pero un consejo de ética puede admitir suspender el tratamiento en ciertos casos.

3.2.9 - Reino Unido

Fundador de los cuidados paliativos, es uno de los lugares más firmes contra el suicidio asistido ("care not killing"). Se permite la interrupción de la atención en algunos casos desde 2002.

3.2.10 - Estados Unidos

Donde el suicidio asistido es legal en 5 estados (Oregón, Washington, Montana, Vermont y Nuevo México. Fuente: www.time.com). Todo esto fue iniciado en 1997 con la "Oregon's 1997 Death With Dignity Law". Precisa de dos médicos independientes que puedan determinar que el paciente es mentalmente competente para tomar decisiones acerca del final de su vida. Un caso particularmente conocido es el del Dr. Jack Kevorkian, más conocido como "Dr. Muerte".

3.3 – <u>España</u>

Ni la eutanasia ni el suicidio médico asistido son legales, y se penan según el <u>artículo 143 del Código Penal</u>. El que induzca al suicidio tendrá pena de 4 – 8 años. El que coopere con actos necesarios al suicidio de otra persona puede ser penalizado con 2 – 5 años (incluso de 6 – 10 si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte). Si la víctima sufriera una enfermedad grave que condujera necesariamente a la muerte, o sufriera graves padecimientos permanentes difíciles de soportar, la pena para aquel que cause o coopere activamente con actos necesarios y directos a la muerte

de otro, por petición expresa de la víctima (seria e inequívoca), sería castigado con una pena inferior (señalado en los números 2 y 3 de dicho artículo), de entre 18 meses y 3 años.

En cuanto al citado artículo 143 de nuestro Código Penal, se distinguen claramente dos conceptos: el Homicidio-Suicidio y el Homicidio-Eutanasia. De este artículo, <u>los 3 primeros números se refieren al Homicidio-Suicidio</u>:

- a) el primer número se refiere a la Inducción al suicidio, consiguiendo el logro de que la víctima se quite la vida, a través de consejo, transmisión de ánimo, promesas, amenazas o vejaciones físicas o psíquicas. Es decir, que la persona que se suicida lo hace como consecuencia de la conducta de otro más que por propia necesidad o convencimiento. Se castiga con 4-8 años.
- b) el segundo número se refiere a la Cooperación con actos necesarios, aceptando la voluntad del suicida y ayudándolo con actos sin los cuales no podría llevar a cabo su suicidio. Conllevaría pena de 2 a 5 años.
- c) el tercer número habla de la ejecución de la muerte. En este caso el cooperante acepta de tal modo la voluntad del suicida hasta tal punto que se convierte en el autor material de la muerte. Aquí la pena sería mayor, con penas de 6-10 años.

Y del mencionado artículo 143, <u>hay un cuarto punto, que versa sobre el Homicidio-Eutanasia</u>. Los actos serían similares al número dos (cooperación del suicidio) hasta el punto de ejecutar la muerte, pero estableciendo unas causas atenuantes, por lo que las penas serían menores (de 18 meses a 3 años). Las causas atenuantes serían:

- a) petición expresa, seria e inequívoca por parte de la víctima.
- b) la petición debe estar motivada por el padecimiento de una enfermedad grave, que conduzca inequívocamente a la muerte.
- c) la víctima padece graves padecimientos permanentes, difíciles de soportar.

Lo que sí se permite, sin embargo, en España, es el derecho a decidir si se quiere o no una actuación médica en ciertos momentos de la vida y, en este sentido, se ha creado el Registro de voluntades anticipadas para dejar por escrito la propia voluntad del paciente antes de que ocurra un supuesto por si, en el momento preciso, esa persona resulta incapaz de transmitir su voluntad al respecto. En este aspecto, una Ley que suscitó muchas líneas de estudio, por lo novedoso, no ya de su contenido (que sí aportó, como veremos, ciertos puntos interesantes), sino además por la claridad en su exposición y por la llaneza y humanidad con que trató la recta final de las vidas de sus ciudadanos, fue la Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Ley 2/2010, de 8 de abril, BOJA).

Ofreceremos un resumen de esta Ley, para aquel que quiera conocer lo más importante de su contenido, más adelante, pero antes queremos comentar ciertas aportaciones interesantes de la misma. En su exposición de motivos hablan de la alta tecnificación de la medicina, la cual es capaz de mantener gran cantidad de personas en situación terminal, sin posibilidades de curación, perpetuando situaciones de sufrimiento a nivel personal, así como cargas inmensurables para sus cuidadores, de duración incierta. Argumentan que en la sociedad andaluza este tema podría tener mayor trascendencia, si cabe, dada la amplia multiculturalidad que posee, y que la Ley debe poder dar respuesta a las distintas formas de pensar de sus ciudadanos. Sin embargo, no deja de llamar la atención que puntualizan "siempre que no se infrinja el ordenamiento jurídico": esta última aclaración parece innecesaria, pues está claro que hoy en día la eutanasia no es legal, pero parece que el jurista quiere dejar zanjada, desde un principio, la posibilidad de que se pudiera abrir tal debate.

Sin embargo, más adelante, dan un salto cualitativo, atreviéndose a comentar este importante punto de discordia, asegurando que, a pesar de que ya se han tratado los derechos en los tratamientos paliativos, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones, como la de permitir a quien sufre, solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida. Y usando este argumento, llega a la definición de eutanasia: es muy llamativo que comienzan a enumerar diferentes puntos que, en su opinión, formarían parte de la definición de eutanasia, a pesar de que, como hemos dicho, unas líneas antes han querido zanjar dicha discusión de forma indirecta, sacando de esta Ley todo aquello que no estuviera dentro del ordenamiento jurídico.

Pero la razón última por la que el jurista saca a colación esta definición es porque dice, claramente, que la intención de esta Ley no es regular la eutanasia, ya que no es legal, pero sí dejar claro que no debe considerarse eutanasia todo aquello que, en líneas generales, se salga de los puntos expresados en dicha Ley. Esto es algo muy novedoso, que no hace sino ayudar al profesional sanitario, dándole unas bases legales donde apoyar si sus actuaciones pueden o no ser consideradas eutanásicas. Y siguiendo esta línea insisten (por si las líneas anteriores no lo hubiesen dejado claro) que la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones eutanásicas, ya que no buscan la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetando la autonomía de los pacientes y humanizando el proceso de la muerte.

Visto esto, debemos señalar que, de forma expresa, el BOJA apoya sin fisuras el derecho del paciente a rechazar el furor terapéutico, para que en el futuro no queden dudas, y así los profesionales sanitarios puedan ejercer (con la seguridad que les da este apoyo legislativo) su deber ético de no dar tratamiento a un paciente que no quiera recibirlo.

Más adelante, esta Ley convierte en sinónimo "testamento vital" y "declaración de voluntad anticipada". Esta aceptación explícita de ambos sinónimos, podemos deducir tenga la intención de despejar las dudas acerca

de la denominación de las "Instrucciones Previas", ya que la forma de denominar a este documento también ha sido motivo de confusión desde su creación.

Hablando de este punto, debemos realizar un inciso para destacar la opinión y el estudio que de este tema ha realizado Federico de Montalvo Jääskeläinen. Según este autor, en los distintos trabajos sobre muerte digna se venía usando el término "testamento vital". Esta misma denominación fue propuesta por la Conferencia Episcopal Española y por la Asociación pro Derecho a Morir Dignamente. Otra alternativa vino del Convenio de Oviedo: "Deseos expresados anteriormente". De hecho, el término "Instrucciones Previas" no aparecía en la proposición de Ley inicial, sino que fue incorporado por la Enmienda número 90 del Grupo Parlamentario Popular. Y aunque inicialmente el término que se incluía en la proposición de Ley era el de "Voluntades anticipadas", finalmente el legislador optó por "Instrucciones Previas".

En un principio, los distintos trabajos consideraron que las Instrucciones Previas y el Testamento Vital eran la misma figura. Sin embargo, hay otros autores (al parecer, minoritarios), que consideran que sí existen diferencias: "Testamento Vital" sería la disposición anticipada sobre el mantenimiento o no de la vida, mientras que "Instrucciones Previas" consistirían en una manifestación más del consentimiento informado que, sin embargo, no reconocerían la disposición sobre la vida. Y entre "Testamento Vital" y "Voluntades Anticipadas", según este autor, sí que existirían diferencias: el primero haría referencia a las últimas fases de la vida, y el segundo vendría referido a actuaciones sanitarias a lo largo de toda la vida, en las últimas etapas de la vida, o incluso tras la muerte. Algunos autores consideran acertado el término "Instrucciones Previas", porque "Testamento" es siempre aplicable a algo acontecido tras la muerte; y "Voluntades Anticipadas" tampoco sería adecuado, ya que en puridad jurídica, no se

adelanta una voluntad, sino que se expresa una proyección de la voluntad actual, que puede, en el momento de su aplicación real, ser o no la misma. Finalmente, de Montalvo opina que la introducción de "Instrucciones Previas" no habría sido correcta, porque en beneficio de la ortodoxia, se habrían introducido elementos de inseguridad jurídica, dando mayor confusión a la figura. Y no sólo porque el término "Instrucciones Previas" no está incorporado a nuestra cultura, sino también porque la expresión "Testamento Vital" o "Voluntades Anticipadas", muestran mejor cuál es el contenido y fin de este documento, así como el ámbito de aplicación del mismo (permiten, más claramente, ver que esta figura se orienta hacia los aspectos del final de la vida).

Volviendo, sin embargo, a hablar acerca de la Ley andaluza de derechos y garantías de dignidad de la persona en el proceso de la muerte, otro punto que resulta novedoso con respecto a la Ley estatal, es el hecho de incluir, de forma obligada, las Instrucciones Previas en la Historia Clínica, ya que era opcional en el caso de la Ley estatal, mientras que aquí comienzan a considerarlo como algo obligatorio (arguyendo que este hecho facilitará a los profesionales sanitarios el acceso a este documento). Comentan que resulta novedoso el hecho de regular que deben tenerse en cuenta los valores vitales del otorgante de las voluntades anticipadas, pero es interesante reseñar (en nuestro caso), que ya venía contemplado en la Ley que preveía la creación del Registro de Instrucciones Previas en Castilla y León.

4 DEFINICIONES

Llegados a este punto, creo necesario incluir una serie de definiciones que aclaren el tema que estamos tratando:

4.1 Eutanasia

procede del griego ευ (eu = bueno) + θάνατος (thanatos = muerte). Eutanasia significa pues, "buena muerte", en el sentido de muerte apacible sin dolores ni tormentos. Con esta acepción Francis Bacon la introdujo en el vocabulario científico como "muerte de una persona con enfermedad terminal causada por otra (personal sanitario), de una manera indolora, a petición libre y expresa de ésta o de sus familiares". La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), por su parte, definió en 2002 la eutanasia como "La conducta (acción u omisión) intencionada y dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, a petición expresa y reiterada de ésta, por razones compasivas en un contexto *médico*". En la actual página web de la SECPAL puede verse una definición similar, aunque no tan completa, como la que redactaron entonces. En ella desaconsejan, sin embargo, el uso de los términos "eutanasia pasiva" o "eutanasia indirecta". De esto deducimos que la eutanasia debe ser provocada por personal sanitario, existiendo una intención compasiva (liberadora) y a petición libre, reiterada y seria del enfermo terminal y/o de sus familiares. De hecho, según Simón Lorda, en su "Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras" la acepción de eutanasia debería limitarse a aquellas actuaciones que:

- a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata
- b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad

c) en un contexto de sufrimiento, entendido como "dolor total", debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo mediante cuidados paliativos

d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa

Lo cierto es que, según la Real Academia de la Lengua, eutanasia sería "Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él", lo cual nos lleva a pensar en lo que algunos autores han distinguido como "eutanasia activa" (acción directa encaminada a acabar con la vida de ese paciente), frente a "eutanasia pasiva" (omisión de un tratamiento). Esto, en efecto, no hace sino confundir términos. Intentaremos aclararlo en las líneas que siguen. Una segunda definición de la RAE propone sin embargo, desde un punto de vista médico, que el significado de esta palabra sería "muerte sin sufrimiento físico". En nuestra opinión, tanto la primera como la segunda definición resultan demasiado simplistas, sin bien es cierto que entendemos que resultaría complicado ahondar en todos los significados de cada palabra médica desde la RAE.

4.2 Suicidio asistido

si es el propio enfermo terminal el que se provoca la muerte, aunque sea con ayuda. La eutanasia es siempre practicada por otras personas.

4.3 Limitación del esfuerzo terapéutico

toda actuación o decisión del médico o equipo sanitario de restringir, retirar o no iniciar unas determinadas técnicas o medidas de apoyo vital para mantener con vida a una persona por medios artificiales (RCP, ventilación mecánica, circulación asistida, marcapasos, nutrición enteral y

parenteral, hidratación), cuando sus posibilidades de recuperación son nulas y sufre una enfermedad irreversible o terminal. Se ha de respetar la voluntad del paciente capaz y competente o, en su defecto, la de su familia. Todo paciente tiene derecho, tras ser informado, a rechazar cualquier tratamiento, según la Ley de Autonomía del Paciente.

4.4 Eutanasia voluntaria pasiva

formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no existen posibilidades razonables de recuperación. Cabe destacar, llegados a este punto que, para Pablo Simón Lorda, no deben usarse los términos "eutanasia voluntaria" frente a "eutanasia involuntaria", pues la eutanasia es, por definición, voluntaria y la "eutanasia involuntaria" no sería sino un homicidio, punible, y moralmente rechazable. Por otro lado, se vuelve a suscitar la duda acerca de la diferencia entre "eutanasia pasiva" y "limitación del esfuerzo terapéutico". Según escribe Juan Luis Trueba ("La limitación del esfuerzo terapéutico"), para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la limitación del esfuerzo terapéutico equivaldría a "permitir la muerte" (lo cual sería una conducta médicamente correcta, admitida en los códigos deontológicos, siendo esa limitación lo que se hace o deja de hacer con la intención de prestar el mejor cuidado, permitiendo la llegada de la muerte, y siendo esto no sólo moralmente aceptable, sino muchas veces deseable desde la ética profesional sanitaria), mientras que la "eutanasia pasiva" equivaldría a hacer o dejar de hacer algo con la intención de producir o acelerar la muerte del paciente.

Es decir, que la eutanasia pasiva y la limitación del esfuerzo terapéutico pueden parecerse en los aspectos clínicos, pero la intencionalidad o el fin que ambas persiguen es muy distinto. De hecho, según continúa Juan Luis Trueba, la opción puede haber sido planteada por el equipo médico, sin

petición expresa del paciente en la limitación del esfuerzo terapéutico, mientras que en la eutanasia, la iniciativa corresponde al paciente, con petición expresa por parte del mismo.

4.5 Distanasia o ensañamiento terapéutico o furor terapéutico

Enfrentado al concepto de "limitación del esfuerzo terapéutico", nos encontramos con la **distanasia o ensañamiento terapéutico o furor terapéutico**, que consiste en la aplicación de medios desproporcionados tendentes a mantener con vida a un enfermo agonizante, contra toda esperanza y a costa de prolongar un sufrimiento sin sentido.

4.6 Sedación paliativa

Como término medio, la legislación española vigente permite la sedación paliativa, que es la administración de fármacos en dosis y combinaciones requeridas para reducir el nivel de conciencia y aliviar el sufrimiento físico y/o psíquico de un paciente con enfermedad avanzada o terminal y con consentimiento explícito, implícito o delegado. La diferencia fundamental con respecto a la eutanasia es que no se utiliza con la intención de acabar con la vida, sino que es solamente un tratamiento de control sintomático, sólo en pacientes con enfermedad terminal con síntomas refractarios a otros tratamientos. Es, pues, una ayuda en el morir y no una ayuda para morir.

Con el tiempo, no obstante, están apareciendo casos de suicidio asistido, como Ramón Sampedro en La Coruña, Jorge León en Valladolid, Madeleine en Alicante. Uno de los casos más recientes y llamativos podría ser el de Brittany Maynard, que se vio obligada a cambiar de lugar de residencia, desde California a Oregón, para poder llevar a cabo un suicidio asistido en la

fecha y forma que ella creyó conveniente, el 1 de noviembre de 2014, debido a un cáncer cerebral terminal, puesto que el suicidio asistido es legal únicamente en 5 estados de los EEUU.

A la luz de argumentos éticos como "el principio de autonomía" o el de "evitar el sufrimiento" (cuyos defensores argumentan que, aunque el dolor esté controlado, el hecho de sufrir incontinencia, el sentirse una carga familiar, o el percibir su propia imagen deteriorada, suponen un intenso sufrimiento psicológico), aparecieron asociaciones como la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD)

Para conseguir una muerte en paz podría ser útil:

- a. dejar buenos recuerdos
- b. comunicación permanente (estar unido a la familia y al personal sanitario que lo atiende en los últimos momentos)
- c. aliviar los síntomas (evitar sufrimientos)
- d. estar preparado (diálogo interno)
- e. mantener la agudeza mental, el apoyo y la privacidad
- f. morir acompañado
- g. decir adiós a los seres queridos

Fig. 1. Pasos a seguir para conseguir una muerte en paz, según Jaime Sanz Ortiz

También existen, por el contrario, argumentos en contra de la eutanasia: "matar es malo", "erosión del papel del médico" (que se supone debe salvar vidas, y no todo lo contrario) y "pendiente resbaladiza" (se comienza aplicando la eutanasia a casos muy concretos y se acaba por matar a personas a las que no se debería matar: hay que recordar que la muerte no tiene remedio).

Tenemos, como ya hemos mencionado antes, un camino intermedio, que sería la Medicina Paliativa (llegando incluso a la sedación paliativa): desde este lado de la orilla se argumenta que todos estos sufrimientos se pueden aliviar con un control de los síntomas y con una adecuada atención a las

necesidades familiares. Los defensores de la Medicina Paliativa y los defensores de la eutanasia activa persiguen un mismo fin, que es el respeto a la dignidad de las personas y el respeto a su capacidad de decidir cómo morir, pero el camino que unos y otros pretenden recorrer para ese objetivo común es muy diferente.

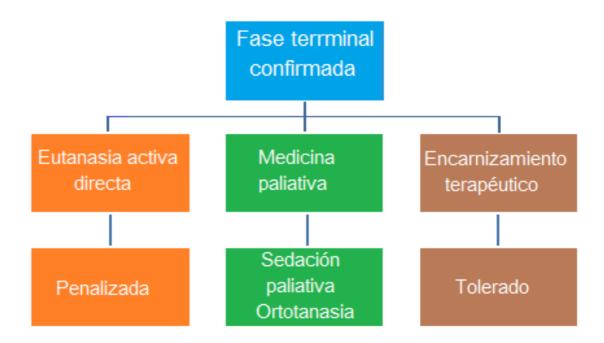


Fig. 2. Extremos y camino intermedio en el tratamiento de un enfermo terminal

5 WORLD FEDERATION OF RIGHT TO DIE SOCIETIES

La Asociación DMD se creó poco después de la aparición de una carta al director en el diario "El País" (11 Noviembre de 1983). En ella se hablaba de "la intención de crear una asociación similar a la Asociación francesa para el Derecho a Morir con Dignidad". El autor de la carta decía que se había intentado poner en contacto con las más de 30 sociedades que conocía de esta índole que hay repartidas por todo el mundo y animaba a la creación de una asociación pro-Derecho a Morir con Dignidad. Tras esta invitación, unas 200 personas se pusieron en contacto, fundando el movimiento "pro-derecho a morir dignamente" en el estado español.

En el mundo, la primera asociación en defender el derecho a morir con dignidad fue la asociación *Exit* (actualmente *VES*: "Voluntary Euthanasia Society", creada en el Reino Unido en 1935, siguiéndole la "Euthanasia Society of America" (1938). A partir de los años 70 se funda la Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir (World Federation of Right to Die Societies), en la actualidad con 46 organizaciones miembro provenientes de 27 países (según la página web de Pro Derecho a Morir Dignamente, en septiembre de 2015).

En Noviembre de 1984 el Ministerio del Interior denegó la inscripción de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD) porque sus fines contravenían el Código de Deontología Médica. La asociación recurrió aduciendo que el código deontológico sólo afecta a un determinado colectivo profesional, careciendo de carácter normativo, y que de los fines no cabe deducir que la ADMD preste ayuda material para el suicidio. Se organizó una recogida de firmas y, de la misma manera, participaron asociaciones pro derecho a morir por todo el mundo. El Ministerio del Interior inscribió a la ADMD el 13 diciembre de 1984, con el número 57889.

El actual <u>Código de Deontología Médica, (Guía de Ética Médica de 2011</u> <u>de la Organización Médica Colegial u OMC)</u> dice en su artículo 36.3 que

"el médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste".

Y en su artículo 36.4 nos dice que

"El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan en contra de la buena práctica médica".

Menos directo, aunque también opuesto a la legalización de la eutanasia, es el pronunciamiento del Código de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (artículo 70).

La <u>Iglesia Católica oficial española</u>, desde los presupuestos de su moral religiosa, también mantiene desde siempre una postura radicalmente contraria a la admisibilidad ética y jurídica de la eutanasia. Su postura ante esta problemática es sustancialmente equiparable a la de las otras Iglesias cristianas y a las grandes religiones: judaísmo, islamismo, budismo, hinduismo. Hay, sin embargo, algunas confesiones cristianas que la aprueban en determinados casos. Algunos teólogos católicos también han mostrado posturas discrepantes de la oficial.

6 HISTORIA NATURAL DE LA MUERTE Y SU RELACIÓN CON LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Es cierto que este dilema en relación a la eutanasia es relativamente novedoso, pues hace unos 100 años la posibilidad de elegir el momento y la manera de la propia muerte no existía. Mayoritariamente las personas morían en su domicilio rodeadas de sus seres queridos. En la sociedad industrializada del siglo XXI aproximadamente un 80% de las personas mueren en hospitales, muchas veces en habitaciones compartidas o incluso en Unidades de Cuidados Intensivos, donde no poseen la posibilidad de morir rodeados de sus seres queridos. Incluso existen multitud de casos de encarnizamiento terapéutico, que, a veces, han llegado hasta los tribunales (Karen Quinlan, 1976, supresión de la ventilación artificial; Nancy Cruzan 1983, supresión de alimentación por sonda nasogástrica; Teri Schiavo, 2004, retirada de la alimentación artificial). Un caso bastante conocido fue, en España, el de Inmaculada Echevarría (en Granada), quien consiguió una limitación del esfuerzo terapéutico, tras obtener la autorización del Comité Ético de la Junta de Andalucía y del Consejo Consultivo Andaluz para que se cumpliese su petición.

De este total de personas que mueren en lugares sanitarios, un 70% aproximadamente se producen tras un periodo más o menos largo de incapacidad mental para tomar decisiones. A pesar de esta incapacidad, el paciente sigue recibiendo sensaciones angustiosas (el sufrimiento del propio paciente y de sus cuidadores). En ese tiempo, es probable que tengamos que tomar decisiones como familiares o como profesionales, y puede que nos dejemos llevar por sentimientos humanos que nos lleven a mantener con vida a toda costa a ese ser querido, lo cual podría acabar por acompañarnos de por vida, quizá con remordimientos por no haber hecho lo correcto.

Frente a estas situaciones podría situarse como herramienta útil las voluntades anticipadas (mal llamadas "testamento vital", que sería una traducción de "living will", pues según el diccionario de la Real Academia Española, testamento sería "Declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y de asuntos que le atañen para después de su muerte"). Pero, para ello, según Marcos Gómez, es preciso que el paciente conozca su situación, ya que sólo desde el conocimiento y entendimiento de su situación de forma veraz, podrá el paciente tomar decisiones de todo tipo (financieras, religiosas, etc), incluyendo los posibles tratamientos médicos.

Según J. Carlos Siurana, es obligado recordar, para abordar este tipo de situaciones cercanas al punto final de la vida de una persona, <u>los cuatro principios de la bioética.</u>

Los cuatro principios de la bioética según

Tom L. Beauchamp y James F. Childress:

- no maleficencia
- beneficencia
- autonomía
- justicia

Fig. 3. Los cuatro principios de la bioética según Tom L. Beauchamp y James F. Childress

Nos indica Marcos Gómez que <u>el conocimiento es la mejor arma contra el encarnizamiento terapéutico</u>, ya que muchos enfermos rechazarían tratamientos si conocieran realmente su situación. Ante esta opción, ya veremos más adelante que están contempladas en la Ley dos situaciones que permitirían al profesional médico no informar al paciente:

- a) El <u>privilegio terapéutico</u>: no es necesario informar si el médico cree que la información pudiera ser perjudicial para la salud de su paciente. Sería una situación especial de incapacidad para recibir información y para tomar decisiones sobre los cuidados de la salud, pero, para ello, el médico debería disponer de elementos de juicio objetivos, como antecedentes psiquiátricos.
- b) El <u>rechazo a la información</u> por parte del enfermo: la ley prevé que el paciente no debe ser informado cuando de manera expresa o tácita, renuncie a su derecho a la información. Es decir: el paciente tiene derecho a **no** ser informado.

No obstante, hemos encontrado un estudio en el que H.B. Degenholtz descubrió que la opinión pública, de hecho, se muestra a favor de cumplimentar documentos de voluntades anticipadas y a favor de limitar algunas formas de tratamiento si su situación es de enfermedad terminal. Los resultados de su estudio, muestran que el escenario más común para la muerte fue el hospital (47%), seguido por domicilio (29%), asilo de ancianos (18%), hospicio (3%) y otros (3%). En el grupo muestral incluido en su estudio, habían completado las voluntades anticipadas un 40%, siendo las residencias de ancianos donde había un mayor porcentaje de estos documentos (47% frente a un 32% en el caso de los pacientes que se encontraban en sus domicilios). Un 95% de las voluntades anticipadas mostraron un deseo de limitar el tratamiento médico en ciertas situaciones, negando ciertos tratamientos (83%) y pretendiendo mantener a la persona confortable y libre de dolor (privándose de tratamientos para prolongar la vida) en un 91%. Los informadores cercanos al paciente indicaron que las instrucciones escritas fueron consultadas en un 70%: aquellos con voluntades anticipadas recibieron menos tratamientos de soporte vital (5% frente a un 30%) y fueron más proclives a mantener los esfuerzos dirigidos a mantenerlos confortables y

libres de dolor (94% frente al 86%). Sus análisis estadísticos indicaron, además, que aquellos que tenían voluntades anticipadas disminuían las probabilidades de morir en un hospital.

Como veremos más adelante, la Ley Básica Reguladora permite realizar al médico, dentro de la legalidad, casi cualquier actuación, siempre que ésta vaya encaminada a conseguir el bien de su paciente. Es por esto por lo que la ley es un buen punto de inicio, pero debe ser completada con un adecuado pensamiento ético. En este camino, Iosu Cabodevilla recoge argumentos que suelen esgrimirse a favor y en contra de informar al paciente de su situación:

Argumentos en contra de informar al paciente: la idea de muerte espanta y hace sufrir, siendo una crueldad inútil y gratuita, que además hace perder la esperanza y puede deprimir y desmoralizar. Además, el diagnóstico no siempre es exacto y menos aún el pronóstico.

Entre los argumentos a favor de informar: toda persona tiene derecho a saber y decidir libremente; la ambigüedad genera angustia y el engaño desconfianza. Sin embargo, la verdad libera y es el mejor antídoto del miedo, y el silencio aísla al paciente. El que posee la información puede compartir su experiencia con los demás, estructurar su miedo y vivir su recta final como protagonista, pudiendo hablar con los demás, lo que le ayudará a tomar decisiones religiosas, financieras, interpersonales, etc. Podrá, además, participar en sus tratamientos médicos, pudiendo gestionar su final, para así poder acabar proyectos o arreglar asuntos pendientes, despedirse y prepararse para la muerte.

Lo cierto es que, salvando pensamientos de tipo filosófico y tratando de huir en lo posible de las generalizaciones, la práctica diaria nos enseña que no todos los casos son iguales. Cada persona es un mundo y sus necesidades concretas muy distintas a las de cualquier otra. Aquí radica otra de las grandes dificultades: es esencial que el médico encargado de ese paciente

posea una empatía suficiente para poder comprender sus necesidades concretas. Algunos pacientes requieren la información que su médico posee: prefieren conocer su situación y poder actuar, así, en consecuencia. Sin embargo, otros pacientes no conocen su situación y parecen no querer conocerla, pues cuando se les pregunta si saben algo sobre su enfermedad, responden con evasivas y no muestran interés en preguntar a su médico. No es infrecuente, sin embargo, encontrar familiares que, a toda costa, quieren evitar que el paciente conozca su situación real. Y es que el amor hacia un ser querido hace que le ocultemos, como familiares suyos, la verdad acerca de su muerte inminente. El propio enfermo, a su vez, cuando conoce su situación, trata de no hablar de ello con sus familiares, para evitarles sufrimiento y no entristecerlos. De esta forma, cuando el paciente adivina este juego piadoso, responde con complicidad, ocultando a los suyos lo que sabe para evitarles el miedo que les causa afrontar el hecho de su muerte.

Las cuatro fases del enfermo terminal (P. Sporken):

- Fase de ignorancia: desconoce su gravedad, no así su familia.
- Fase de inseguridad: el enfermo hace preguntas a personas relativamente alejadas.
- Fase de negación implícita: sospecha su situación, pero no quiere aceptarla; realiza planes nuevos.
- Información de la verdad: debido a que actualmente se tiende a ocultar esa información, esta fase suele llegar demasiado tarde, por lo que deberíamos comunicarla a tiempo y con prudencia.

Fig. 4. Las cuatro fases del enfermo terminal según Paul Sporken

En ese momento deberá ser el médico el que valore si el paciente quiere o no realmente conocer su situación e informar, por tanto (o no), acerca de su enfermedad. Una vez el médico haya decidido que su paciente debe conocer su situación, es importante que, además, sepa cómo dar esa información, ya que

un exceso de la misma de forma brusca podría abrumarlo. Para ello, Robert Buckman elaboró un protocolo para poder comunicar a los pacientes un pronóstico infausto:

Paso 1. Empezar bien: las noticias deben darse en presencia física, no por teléfono ni correo. Deben darse en una habitación separada, donde puedan sentarse en privado. Si no hubiera puerta, se deberá correr la cortina de separación y, si se produce en el domicilio, debería cerrarse la puerta de la habitación. En principio, la información debe darse sólo al paciente, pero podrán estar presentes todos aquellos que él desee (para lo cual podemos incluso preguntar directamente al paciente). Hay que preguntar al paciente cómo se siente, pues es absurdo dar la información si el paciente se encuentra indispuesto o enfermo.

Paso 2. Averiguar cuánto sabe el paciente: hay que saber qué conoce el paciente acerca del impacto de su enfermedad sobre su futuro. Hay que preguntarle qué le han dicho otros médicos, teniendo en cuenta que el paciente puede ocultar información para saber si el nuevo médico llega a la misma conclusión. Además, el paciente nos dará no sólo información verbal directa, sino también indirecta (v.g. que el paciente muestre su alivio al decir que otro médico le ha dicho que no tiene un tumor), así como información no verbal (según contenido emocional de lo que éste nos transmita).

Paso 3. Averiguar cuánto desea saber el paciente: no se trata de saber si el paciente quiere o no saber lo que le pasa, sino el nivel de información que desea recibir. Para ello, el médico debe preguntar si quiere conocer los detalles del diagnóstico o sólo una información general. Si quiere conocer los detalles sobre la evolución previsible, o sólo las cuestiones más relevantes del momento presente, etc.

Paso 4. Compartir la información (alineando y educando): el médico debe decidir lo que quiere comunicar al paciente (diagnóstico, pronóstico, tratamiento, apoyo, etc). Debe alinear la información, es decir, intentar

ponerse en el punto de vista del paciente e ir transformando la información a medida que va hablando con el paciente y va viendo las reacciones de éste. Deben atenderse las preocupaciones del paciente. Además debe educar al paciente, es decir, que debe ayudarle a entender la información, para lo cual debe dar la información en pequeñas proporciones. En ocasiones, al oír la palabra "tumor", el paciente deja de atender a la explicación y se encierra en sus propios pensamientos, por lo que el médico debe asegurarse de que el paciente le está escuchando y entendiendo. Para ello será necesario usar un lenguaje corriente, evitando los tecnicismos (se aclarará aquello que no se haya entendido bien). Es útil también usar cualquier material escrito disponible. Si el paciente es adulto, el médico debe comprobar que no le está hablando como si fuera un niño.

Paso 5. Responder a los sentimientos del paciente: el médico debe saber identificar y responder las distintas reacciones del paciente (miedo, negación, culpabilidad, ira, confianza, etc).

Paso 6. Hacer planes y seguimiento: el médico debe demostrar que ha entendido las preocupaciones del paciente y que actúa guiado por ellas. También hay que determinar siempre una nueva cita y un seguimiento. Se debe preguntar al paciente si quiere hacer alguna pregunta más. Ninguna cita estará completa hasta que se haga un resumen, se atiendan las necesidades del paciente y se determine una nueva cita.

7 LAS CINCO FASES DEL ENFERMO TERMINAL

Según Elisabeth Kübler-Ross, una vez que el paciente conoce su situación, describe otras cinco fases, basándose en diálogos mantenidos con gran número de enfermos terminales. Sólo el 2% se negó a hablar de ello, por lo que puede deducirse que a la mayoría le gusta comunicarse. También concluyó que la mayoría del personal sanitario no se comunica adecuadamente con el enfermo y no sabe si la familia es capaz de prestar al enfermo la ayuda que necesita.

Las cinco fases del enfermo terminal según Kübler-Ross, tras tener conocimiento de su enfermedad:

- Fase de negación: piensa que puede tratarse de un error en el diagnóstico.
- Fase de ira: se manifiesta agresivo y se pregunta "por qué le ha tocado a él".
- Fase de negociación o de "chalaneo": el enfermo asume la proximidad de su muerte pero pide plazos. Algunos piden "que les dejen ver" algo importante de su vida (la boda de un hijo, por ejemplo).
- Fase de depresión: pierde interés por el mundo y no tiene ganas de hablar.
- Fase de aceptación: asume y acepta su situación. Éste es el estado de ánimo ideal, al que debe llegarse con ayuda de los que le rodean.

Fig. 5. Las cinco fases del enfermo terminal una vez conoce su situación, según Kübler-Ross.

8 LA RECTA FINAL DE LA VIDA Y SUS IMPLICACIONES LEGALES: UN ESTUDIO DE LA LEGALIDAD VIGENTE TRAS UN PENSAMIENTO ÉTICO.

Como base para tratar la recta final de cada persona debemos ceñirnos a dos aspectos: el aspecto legal y el aspecto ético. La legalidad vigente trata de ser respetuosa, en la medida de lo posible, con las decisiones de cada individuo (principio de autonomía), pero siempre deberemos llevar a cabo, como profesionales sanitarios, una observancia de la misma. La base del tema que vamos a desarrollar se sitúa 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. A partir de ésta, se insta a la creación de una base de datos (Registro nacional de instrucciones previas) de carácter nacional, que permita el acceso a todo el personal autorizado que precise de su conocimiento con respecto a un peticionario concreto. dictan. además, unas determinadas normas que las Comunidades Autónomas (CCAA) han de seguir para la inclusión de estas peticiones en este Registro Nacional de Instrucciones Previas. Del mismo modo, se incluyen los datos que necesariamente han de ser recogidos para dicha inclusión. Se insta también a las distintas CCAA a que regulen, según su criterio, la forma de recoger e incluir las distintas voluntades anticipadas.

Siguiendo, así, en esta línea, y tal como se ha descrito en los objetivos, también se ha considerado importante en el actual estudio un conocimiento del marco jurídico de los temas que aquí estamos tratando, por lo que daremos un resumen de aquello que nos resulte más importante para el tema que nos atañe.

8.1. LEY BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA. (LEY 41/2002, DE 14 NOV 02).

Casi todas las organizaciones internacionales han mostrado interés por la importancia de los derechos de los pacientes y por las relaciones clínico-asistenciales: Naciones Unidas, UNESCO, OMS, UE o Consejo de Europa han impulsado declaraciones o, en algunos casos, incluso normas jurídicas. En este sentido, creemos necesario mencionar la Declaración universal de derechos humanos de 1948, que ha sido punto de referencia para todos los textos constitucionales promulgados con posterioridad.

En el caso de la Sanidad, podemos mencionar la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida en 1994 por la Oficina Regional para Europa de la OMS.

En las aplicaciones de la biología y la medicina tiene especial relevancia el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano (*Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina*), suscrito el 4 abril 1997, y que ha entrado en vigor en España el 1 de enero de 2000. Éste es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Versa sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, destacando el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información.

El derecho a la protección de la salud, recogido en el artículo 43 de la Constitución de 1978, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado (Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad, la cual destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios y declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población, mediante la estructura del Sistema Nacional de

Salud -SNS-, en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad y libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad y sin ningún tipo de discriminación).

Así, la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente, completa los principios generales de la mencionada Ley General de Sanidad. En este nuevo marco legislativo se han desarrollado, de acuerdo con el Convenio de Oviedo, la regulación de las instrucciones previas y de la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando los derechos de los usuarios.

Trataremos, de la forma más breve posible, todos los aspectos relevantes que incluye esta Ley básica:

Principios generales: toda la actividad sanitaria y lo que de ella se derive, deberá orientarse según el máximo respeto a la dignidad de la persona y a su intimidad y autonomía de voluntad. De esta manera, toda actuación requiere el consentimiento del paciente, previa información (por parte del médico responsable) de las opciones terapéuticas disponibles. Asimismo, el paciente puede negarse a ser tratado, lo cual deberá figurar por escrito. También se habla en esta Ley acerca de una obligación fundamental del paciente: facilitar los datos sobre su estado físico y de salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o para su asistencia. Por otro lado, menciona otro tema importante: toda persona que elabore o tenga acceso a la documentación clínica está obligada a guardar secreto.

A continuación, señala una serie de **definiciones**, de las cuales sólo mencionaremos las más interesantes:

a) <u>Consentimiento informado</u>: conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades tras recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

- b) <u>Historia clínica</u>: conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y evolución clínica de un paciente, a lo largo del proceso asistencial.
- c) <u>Informe de alta médica</u>: documento emitido por el médico responsable al finalizar cada proceso asistencial, que especifica: datos del paciente, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.
- d) <u>Libre elección</u>: facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, facultativos o centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.
- e) <u>Médico responsable</u>: profesional que tiene a su cargo coordinar la información y asistencia sanitaria, como interlocutor principal del paciente o usuario durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- f) <u>Paciente</u>: persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.
- g) <u>Usuario</u>: persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

Al ver estas definiciones, conviene destacar algunos puntos: existe una diferencia entre "usuario" y "paciente", siendo el primero alguien que acude únicamente por prevención o información acerca de su salud, mientras que el segundo es alguien que acude a un centro sanitario para recuperar la salud (total o parcialmente) que previamente haya perdido. Por otro lado, ya deja entrever que en la asistencia a un paciente debe haber un médico que se haga responsable de coordinar su atención, si bien esta Ley apunta más adelante que cada médico que intervenga en ese proceso asistencial, con cualquier

proceso diagnóstico o terapéutico, también tiene la obligación de informar al paciente con respecto a lo que vaya a realizar. Del mismo modo, ya apunta los contenidos mínimos que deben tener una historia clínica y un informe de alta.

- Derecho a la información sanitaria: todo paciente tiene derecho a ser informado de manera que dicha información le resulte comprensible según su nivel de conocimientos y su nivel cultural. Esta información debe ser veraz, para ayudar al paciente a tomar sus propias decisiones frente a las distintas opciones posibles. Se informará del objetivo, naturaleza y riesgos de las intervenciones. La información se dará, habitualmente, de manera verbal (si bien debe dejarse constancia escrita en la historia clínica). Esta información podrá no darse cuando el paciente se niegue a recibirla o cuando exista un estado de necesidad terapéutica ("facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando, por razones objetivas, el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave"). Llegado este caso, se dejará constancia razonada en la historia clínica y se comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. Sin embargo, la renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de su propia salud, de la salud de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando manifieste su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad, haciéndolo constar en la historia clínica, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para una intervención.

No obstante, el consentimiento del paciente deberá prestarse por escrito en caso de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. Esto es lo que se conoce como **consentimiento informado**, y deberá contener información suficiente sobre el procedimiento y sus riesgos. Antes de recabar el consentimiento por escrito, el médico indicará al paciente las

consecuencias relevantes que la intervención ocasiona con seguridad, los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente, los riesgos probables conforme a la experiencia y estado de la ciencia o relacionados con el tipo de intervención, así como las contraindicaciones. Este consentimiento podrá ser revocado, por escrito, en cualquier momento.

Todo lo respectivo a la información y consentimiento informado que debe darse a un paciente tiene, según esta Ley, ciertas limitaciones: los facultativos podrán actuar sin el consentimiento del paciente en caso de riesgo para la salud pública (en cuyo caso, según la Ley Orgánica 3/1986 se comunicarán las medidas adoptadas a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que se haya dispuesto un internamiento obligatorio) o bien cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente y no sea posible conseguir su autorización (en este caso se deberá consultar, cuando sea posible, a sus familiares o personas vinculadas de hecho a él).

Por otro lado, también nos habla esta Ley acerca de a quién debe darse la información clínica: señala claramente que el titular de esta información es el propio paciente, si bien también debe informarse (si el paciente lo permite de manera tácita o escrita) a toda persona vinculada a él por razones familiares o de hecho. En caso de incapacidad, será informado su representante legal (aunque también debe explicársele al paciente de la manera que le resulte lo más comprensible posible), y cuando, según criterio del médico, el paciente carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se dará a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho.

Todo lo anterior lleva al consentimiento por representación, que se otorgará cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permitan hacerse cargo de su situación, según criterio del médico; también se

otorgará cuando el paciente esté incapacitado legalmente o cuando el paciente menor de edad no sea capaz, intelectual ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal, tras haber escuchado la opinión del paciente, si éste tiene 12 años. En cuanto a los menores, si tienen 16 años o bien están emancipados, no cabe el consentimiento por representación, si bien los padres serán informados en caso de actuación de grave riesgo y su opinión será tenida en cuenta. Este punto, sin embargo, fue modificado en la Ley Orgánica11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo, donde reza:

"la práctica de ensayos clínicos y técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil." Para finalizar los aspectos relacionados con el derecho del paciente a la información clínica, esta Ley dice, literalmente:

"El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones...".

- Derecho a la información epidemiológica: que todo ciudadano posee cuando un problema de salud colectivo conlleve un posible riesgo personal o grupal. Esta información también ha de ser veraz y comprensible.
- Dentro del derecho a la información, la Ley obliga a los servicios de Salud a disponer de guías en que se especifiquen los servicios, dotaciones de personal, medios técnicos, etc, de forma que tendrá derecho a la información previa para elegir médico y centro. También se facilitarán guías de participación, sugerencias y reclamaciones.

- **Derecho a la intimidad**: los datos sanitarios son confidenciales y la Ley establece que los centros sanitarios deben poner todos los medios que sean necesarios para asegurar que esto se cumpla. Sólo podrá acceder a ellos aquél que tenga una autorización amparada por la Ley.
- A continuación, en el artículo 11, y en el marco de esta Ley que regula de forma básica los derechos del paciente, nos hablan de las instrucciones previas: es el "documento a través del cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que se cumpla, cuando llegue a situaciones en que no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y tratamiento de su salud, o una vez fallecido, sobre el destino de su cuerpo u órganos". Podrá designar un representante para que, llegado el caso, sirva de interlocutor con el equipo sanitario, para procurar su cumplimiento. Las Instrucciones Previas deberán constar siempre por escrito, pero no se aplicarán si son contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis", o si no se corresponden con el supuesto que el interesado haya previsto. Podrán revocarse libremente, por escrito. Para terminar con este apartado, la Ley prevé la creación de un Registro nacional de instrucciones previas en el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC).
- La Ley, seguidamente, regula también la historia clínica: indica el contenido mínimo que debe tener (documentación relativa a la hoja clínico-estadística, anamnesis, exploración física, evolución, órdenes médicas, hojas de interconsulta, informes de las exploraciones complementarias, evolución y planificación de cuidados de enfermería y aplicación terapéutica de enfermería). Cuando se trate de procesos de hospitalización o cuando así se disponga, también deberá tener:
 - la autorización de ingreso,
 - el informe de urgencia,
 - consentimiento informado,

- informe de anestesia,
- informe de quirófano o de registro del parto,
- informe de anatomía patológica,
- gráfico de constantes
- informe clínico de alta, con la identificación de médicos y resto de profesionales que intervengan, y teniendo siempre en cuenta que el objetivo de la historia clínica es facilitar un conocimiento actualizado y veraz del estado de salud del paciente.

Un aspecto interesante de esta Ley es que obliga a los centros a garantizar el cuidado de las historias clínicas, pero da la opción de que el soporte sea papel, informático o de otro tipo, dejando una puerta abierta de esta manera para permitir que el sistema sanitario se adapte a las nuevas tecnologías. Obliga a las administraciones a garantizar su autenticidad y reproductibilidad, manteniéndolas al menos cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial. La cumplimentación será responsabilidad del profesional que intervenga en cada actuación, cooperando en una creación ordenada y secuencial del proceso asistencial. Este punto ha sufrido una leve variación tras los casos de los "niños robados" (Ley 19/2015, de 13 de julio), obligando a multiplicar los controles para el caso del fallecimiento de los niños en los centros sanitarios, tras los primeros meses de gestación, exigiéndose que el certificado de defunción aparezca firmado por 2 facultativos, donde firmarán bajo su responsabilidad que no hay dudas acerca de la relación materno-filial.

Nos indica esta Ley que el acceso con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso, dejando

claro que todos aquellos que tengan acceso a las historias clínicas, accederán sólo para los fines específicos de cada caso, y quedando todos ellos siempre sujetos al deber de secreto.

Para finalizar con este punto, la Ley básica reguladora da derecho al paciente a acceder y obtener copia de los datos que figuren en su historia clínica (pudiendo ejercerse también este derecho por representación debidamente acreditada), salvo en los siguientes casos: perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos, en interés terapéutico del paciente y perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración (los cuales pueden oponerse al acceso de sus anotaciones subjetivas). En el caso de los fallecidos, se permitirá el acceso a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. Si existe riesgo para la salud de un tercero, podrá permitírsele el acceso, pero sólo para los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

- Asimismo, esta Ley regula el **informe de alta** y otra documentación clínica: todo paciente, o en su caso, familiar o persona vinculada a él tendrá derecho (una vez finalizada la asistencia), a un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Sus características las determinarán las Administraciones autonómicas. Si el paciente no acepta el tratamiento, se le propondrá el alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa, pero ésta no podrá llevarse a cabo cuando existan tratamientos alternativos, aunque sean paliativos, siempre que el paciente los acepte. Todo esto debe quedar bien documentado. Si el paciente no acepta el alta, la dirección comprobará el informe clínico y oirá al paciente y, si persiste su negativa, deberá contactar con el juez para que confirme o revoque la

decisión. Por último, la Ley advierte que todo paciente o usuario tiene derecho a certificados acreditativos de su estado de salud (gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria).

Finalmente, insiste en la obligación por parte del personal sanitario de cumplimentar los distintos tipos de documentación asistencial o administrativa, aunque en las disposiciones adicionales advierte que las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, información para la libre elección de médico y centro, el consentimiento informado y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial. En otras disposiciones adicionales intenta promover la coordinación de las historias clínicas entre CCAA e insta a éstas a que dicten las disposiciones necesarias para que esta Ley se aplique a aquellos pacientes con necesidades especiales o discapacidades.

8.2. LEY 8/2003, de 8 de abril, SOBRE DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS EN RELACIÓN CON LA SALUD.

Si bien esta ley, de Castilla y León, ahonda en varios aspectos regulados por la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002, de 14 Nov 02), en nuestro caso nos centraremos exclusivamente en el artículo 30, que es el que compete a las Instrucciones Previas.

Comienza recordando que, al igual que cualquier otra voluntad, han de ser igualmente respetadas aquellas que se tomen previamente por escrito en previsión de situaciones de imposibilidad de expresar tales decisiones de forma personal. Redunda en que las <u>Instrucciones Previas</u> sólo podrán ejercerse por personas <u>mayores de edad, capaces y libres</u>, y recuerda las tres formas en que está permitido realizar la formalización de estos documentos. Asegura, posteriormente, que la Junta de Castilla y León regulará las fórmulas de registro y el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas, que deberán constar por escrito e incorporarse a la historia clínica.

8.3. LEY 2/2010, DE 8 DE ABRIL, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA.

Esta Ley, más conocida como "Ley de muerte digna andaluza", fue la primera norma autonómica en España en regular los derechos de la persona y los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de la muerte. Posteriormente, le siguieron otras dos Comunidades Autónomas (CCAA), a saber:

- 1- Comunidad de Navarra: Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte ("Ley de Muerte Digna Navarra").
- 2- Comunidad de Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte ("Ley de Muerte Digna Aragonesa").

Siguiendo, sin embargo, con lo que ahora nos atañe, podemos decir que la mencionada "Ley de muerte digna andaluza" ha tenido una importancia tal, que ha servido de base para la elaboración de la Ley estatal de Cuidados Paliativos y Muerte Digna (la cual, sin embargo, no le ha dado tiempo a aprobar al actual Gobierno y se ha quedado en Proyecto de Ley). En este estudio, dada su importancia, vamos pues a resaltar lo más importante y

novedoso de esta ley, por ser pionera en regular los derechos de los pacientes terminales y las obligaciones de los profesionales que les atienden dando un respaldo jurídico a sus actuaciones. De hecho, esta Ley no sólo está sirviendo como referente en España, sino incluso a nivel internacional, donde países como Bélgica o EE.UU están pendientes del desarrollo y aplicación de la misma, ya que recoge términos y aspectos que hasta ahora no quedaban claros, resultando por tanto de gran interés. Esta Ley de Muerte Digna Andaluza se estructura en una exposición de motivos y cinco títulos.

-Exposición de motivos: el Estatuto de Autonomía para Andalucía reconoce en su artículo 20.1 el derecho a declarar la voluntad anticipada. El mismo artículo 20 establece en su apartado segundo que todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte. Si bien el tratamiento del dolor forma parte de los cuidados paliativos integrales, el Estatuto de Autonomía para Andalucía le concede una especial importancia, por lo que en esta Ley se desarrolla este derecho de forma singular.

Esta Ley del BOJA vuelve a recordarnos que el proceso de la muerte ha adquirido gran importancia en nuestra sociedad: avances en la Medicina que permiten prolongar la vida, envejecimiento y aumento de personas con enfermedades crónicas (caracterizadas por incurabilidad, pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar). Por otra parte, el valor de la autonomía personal ha modificado la relación clínica. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la persona han de mantenerse durante la enfermedad.

Rememora el <u>Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina</u>, suscrito en <u>Oviedo el 4 de abril de 1997</u>, que establece que <u>una intervención en sanidad sólo podrá efectuarse después de un consentimiento libre e informado</u>, así como la <u>Ley que la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos</u> aprobada por la <u>Conferencia General de la UNESCO el 19</u>

de octubre de 2005, que determina que se habrá de respetar la autonomía de la persona en cuanto a la facultad de adoptar decisiones. Por tanto, distintas creencias, valores y preferencias acerca de la muerte y de la forma de afrontarla, merecen igual respeto y garantía de su libre ejercicio, siempre que no se infrinja el ordenamiento jurídico. Tanto la Ley 14/1986, de 24 de abril, General de Sanidad, como la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, así como la Ley 41/2002, de 14 Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente pretenden regular la capacidad de autonomía de decisión del paciente. Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, reflejan la conveniencia de abordar de forma específica los derechos durante el proceso de la muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance.

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y proteger esta aspiración. Morir constituye el acto final de la biografía personal y no puede ser separada de aquélla. Por tanto, una vida digna requiere una muerte digna.

La dimensión de este ideal y los derechos que genera han sido motivo de debate en los últimos años, no sólo en nuestro país, sino en el mundo entero. Sin embargo, explican, existe un consenso ético y jurídico bastante consolidado en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte. Entre los contenidos del ideal de muerte digna se encuentra el derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad. La Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco sobre cuidados paliativos. Luego, sin embargo, dice esta Ley que a pesar de que ya se han tratado los derechos en los tratamientos paliativos, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones, como la de permitir a quien sufre solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida. Justifica, así, la

necesidad, llegados a este punto, de hablar de "eutanasia", a la que se le han introducido adjetivos como "activa/pasiva", "directa/indirecta", "voluntaria/involuntaria". El resultado ha sido que la confusión no ha hecho sino aumentar. Así, intentan delimitar su significado, considerando como tal las actuaciones que:

- a) Producen la muerte de los pacientes, de forma directa e intencionada, mediante una relación causa-efecto única e inmediata.
- b) Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada, a los pacientes en situación de capacidad.
- c) Se realizan en el contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable, que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido mitigarse por otros medios, como por ej. cuidados paliativos.
- d) Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Así, dejan claro que no deben considerarse como "eutanasia" aquellas situaciones que se salieran de estos supuestos, lo cual resulta una importante novedad. Nos aclaran, llegados a este punto, que el BOJA número 88, del 7 Mayo 2010, no contempla la regulación de la "eutanasia", pero que el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones eutanásicas, ya que no buscan la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetando la autonomía de los pacientes y humanizando el proceso de la muerte. Insisten en que aceptar el derecho a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar respeto a la libertad de cada cual para gestionar su propia biografía, asumiendo las consecuencias de sus propias decisiones.

El uso inadecuado de medidas de soporte vital (cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente la vida meramente biológica, sin posibilidades de recuperación de la integridad funcional de la vida personal) es contrario a la dignidad humana. Por eso no iniciar o retirar dichas medidas

es algo que sólo aspira a respetar dicha dignidad. Facilitar a aquellos pacientes en situación terminal, la entrada en la muerte sin sufrimiento y en paz, no pueden ser acciones consideradas contrarias a una ética basada en la idea de dignidad sino que, por el contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente.

Nos informan que el <u>Dictamen núm. 90/2007, del Consejo Consultivo de Andalucía</u>, vino a respaldar una solicitud de suspensión de ventilación mecánica, y concluyen el punto II argumentando que esta Ley lo que pretende es <u>contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, tanto a la ciudadanía, como a los profesionales sanitarios, ya que otros casos relacionados con un rechazo al tratamiento han sido objeto de debate, generándose dudas acerca de si las actuaciones profesionales habían sido o no correctas y conformes a Derecho.</u>

Llegados al punto tercero, justifican que viene a "llenar una laguna para mejorar la atención sanitaria a los ciudadanos en Andalucía, con el máximo respeto a sus libertades, y viene también a dotar de instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentan a situaciones clínicas extremas [...]".

Una de las reformas que se introducen en el Título II del presente texto es la de incorporar "valores vitales de la persona" al contenido de la declaración de voluntad vital anticipada, así como dar a la ciudadanía un mayor acceso a ésta. Además, habrá de incorporarse sistemáticamente a la historia clínica para facilitar su acceso a los profesionales.

Otro punto principal de las reformas introducidas es la delimitación de las funciones de la persona representante: en el artículo 3 de la Ley 5/2003 de 9 de octubre, su función consiste en sustituir al consentimiento informado, pero la práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la voluntad vital anticipada y del papel de la persona

representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas, ya que es imposible prever todas las posibles. Además, nos indican en el BOJA que hay gran número de testamentos vitales en los que los autores se limitan a expresar sus valores y a nombrar un representante.

Por estas razones, se ha creído conveniente concretar más su función, así como los criterios hermenéuticos que pueda tener en cuenta la persona representante. De este modo, bajo el supuesto de que actuará siempre buscando el mayor beneficio de la persona a la que representa y con respeto a su dignidad personal, se dispone que para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente, deberá tener en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría el paciente si estuvieran en ese momento en situación de capacidad.

Sí que es cierto que, como nos indican, especial atención les ha merecido el deber de respeto a la limitación de medidas de soporte vital, con el fin de evitar la obstinación terapéutica y determinar el proceso de retirada o no instauración de estas medidas, preservando las intervenciones necesarias para el adecuado confort de la persona. Los centros e instituciones habrán de facilitar el acompañamiento familiar y garantizar una atención adecuada, incluyendo el tratamiento del dolor y asesoramiento de cuidados paliativos, bien en los centros sanitarios, bien en el domicilio de los pacientes. De la misma forma, procurarán apoyo a la familia. Se facilitará el acceso de todos los centros e instituciones sanitarias a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos.

Volviendo a hacer un inciso, si nos fijamos en este último punto, ya venía contemplado en las leyes estatales, pero lo novedoso de ello resulta ser una referencia tan explícita al hecho de que se pueda acceder al Comité de Ética Asistencial.

- **Título I:** esta Ley tiene como objeto regular cómo ejercer los derechos durante el proceso de la muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, y las garantías que las instituciones sanitarias deben proporcionar con respecto a este derecho.

Cabe destacar la elaboración de una larga lista de **definiciones** para evitar equívocos en la utilización de términos. Aquí vamos a resaltar aquellas que son más específicas de esta Ley y no las que ya aparecen en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente:

- Calidad de vida: satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.
- Cuidados paliativos: conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.
- Declaración de voluntad vital anticipada: manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad (aquí, haciendo una pausa, podemos observar que en la Ley Andaluza incluyen ya, en la propia definición de Voluntades Anticipadas, el hecho de que éstas deban ser incluidas en el Registro de Voluntades Anticipadas, mientras que en la Ley estatal dan esto como una opción, según la voluntad del otorgante).

- Limitación del esfuerzo terapéutico: retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.
- Medida de soporte vital: intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma.
- **Obstinación terapéutica:** situación en que a una persona, en situación terminal o agónica, y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.
- Personas en proceso de muerte: personas en situación terminal o de agonía.
- Representante: persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.
- Sedación paliativa: administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar

- adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado.
- Síntoma refractario: aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes.
- **Situación de agonía:** fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.
- Situación de incapacidad de hecho: situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación. Aquí nos parece conveniente resaltar que hablan, no de la incapacidad legal a través de un juez, sino que hablan de la capacidad del médico para incapacitar en algunas de estas situaciones terminales.
- **Situación terminal:** presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa.
- **Testamento vital:** Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada. Aquí, podemos observar que ya se hace referencia expresa a 2 sinónimos, aunque lo llamativo es que no incluyen la denominación que aparece en la Ley estatal, es decir, "Instrucciones Previas".

 Valores vitales: conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

Por otro lado, los **fines** de esta Ley son:

- a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b) Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

Aplicación: en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención sanitaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras que presten sus servicios en Andalucía (Artículo 3).

Los **principios básicos** que inspiran esta Ley (Artículo 4) son:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.

- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.
- En el **título II** se describen los **11 derechos de las personas ante el proceso de la muerte,** aunque nos vamos a centrar en los más característicos y específicos de esta Ley (que son aquellos que no se desarrollan en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora). Son los siguientes:

Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiere firmar, lo hará en su lugar otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro sus vidas, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1.ñ) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. La revocación deberá constar por escrito. Si la persona no pudiere firmar, lo hará otra persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.

- 1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.
- 2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras Comunidades Autónomas y que estén inscritas en el Registro nacional de instrucciones previas. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas
- 3. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a un representante, éste actuará siempre buscando el mayor beneficio y respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.
- 4. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.
- 5. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

- 1. Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.
- 2. En el caso de <u>pacientes incapacitados judicialmente</u> se estará a lo dispuesto en la <u>sentencia judicial de incapacitación</u>, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el artículo 20.
- 3. La situación de incapacidad no quita que los pacientes sean informados y <u>participen en el proceso de toma de decisiones de modo</u> adecuado a su grado de discernimiento.
- 4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 12. Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.

- 1. Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.
- 2. Los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado.

Artículo 13. Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor.

Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.

Artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa.

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen (aquí, queremos remarcar que, para quitar todo atisbo de duda, se indica explícitamente, que la sedación paliativa no puede ser considerada ilegal, sino uno más de los derechos de los pacientes en situación terminal, si es que fuera precisa su aplicación).

Artículo 15. Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Artículo 16. Derecho al acompañamiento.

En los términos expresados en el artículo 23 y siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho:

- a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar.
- b) A recibir, cuando así lo soliciten, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.
- El título III trata acerca de los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte. Estas obligaciones o deberes de los profesionales sanitarios que atienden a los enfermos terminales son cinco:

Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.

El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.

El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o que les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.

Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por éstos.

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.

El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica

disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones disponibles, o rechazarla.

Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.

Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que así lo soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada. En caso de que los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.

Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo.

Artículo 20. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la

situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.
- 2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.
- 3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el artículo 10.1.

Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

- 1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.
- 2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión serán registradas en la historia clínica.

- 3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.
- El título IV: garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias. Son 6:

Artículo 22. Garantía de los derechos de los pacientes.

- 1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 3, deberán garantizar los derechos establecidos en el Título II de la presente Ley.
- 2. Las instituciones sanitarias responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de éstos no se vean mermados en ningún caso, incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida.

Artículo 23. Acompañamiento de los pacientes.

- 1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando éste con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.
- 2. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición de los pacientes, de sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

Artículo 24. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

- 1. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios.
- 2. Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.

Artículo 25. Asesoramiento en cuidados paliativos.

Se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.

- 1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.
- 2. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada.

Artículo 27. Comités de Ética Asistencial.

1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la Consejería competente en materia de

salud. Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

- 2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes (o con quienes ejerciten sus derechos), o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética.
- 3. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y datos personales.
- 4. La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán reglamentariamente.

Por último, en el **título V** se trata sobre las INFRACCIONES Y SANCIONES para quien no cumpla con lo dispuesto en esta Ley.

9. DIFERENCIAS ENTRE LA LEY DE MUERTE DIGNA ANDALUZA Y LAS LEYES DE MUERTE DIGNA ARAGONESA Y NAVARRA

Como ya cometamos anteriormente, <u>en la comunidad autónoma de</u> <u>Aragón</u>, se aprobó la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte: *Ley de Muerte Digna Aragonesa*.

Aquí podemos comprobar que ésta posee la misma estructura que la Ley de muerte digna Andaluza.

Según su Exposición de Motivos, la novedad de la Ley de Muerte Digna Aragonesa consiste en ampliar la formalización del documento de voluntades anticipadas, a un tercer procedimiento, además de los dos regulados hasta ahora, y se reconoce también a los menores emancipados y a los menores aragoneses mayores de catorce años, con la debida asistencia, la posibilidad de otorgar documento de voluntades anticipadas.

Desde esta perspectiva, una de las reformas conceptuales que se introducen en la presente Ley es la de <u>incorporar el ámbito de los «valores vitales de la persona» al contenido del documento de voluntades anticipadas, así como la posibilidad de dar a la ciudadanía mayor accesibilidad a la declaración de voluntades anticipadas. Son Valores vitales, conforme al Artículo 5, letra r), el</u>

"Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte". Esta Ley prevé que el <u>otorgamiento del documento de voluntades</u> anticipadas se pueda formalizar bien ante notario, en documento privado ante dos testigos o en presencia de personal habilitado por el departamento competente en materia de salud, facilitando de este modo el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, cualquiera que sea el punto territorial de la Comunidad Autónoma de Aragón, y, con ello, la accesibilidad de la ciudadanía al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

Otro punto principal es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración. La práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntades anticipadas y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas, al ser casi imposible prever todas y cada una de ellas. Además, son gran número las declaraciones de voluntades anticipadas en las que las personas autoras se limitan a expresar cuáles son sus valores y al nombramiento de una persona representante, sin especificar ninguna instrucción o situación clínica determinada.

Por todas estas razones, se ha considerado muy conveniente concretar más su función, así como los criterios hermenéuticos que pueda tener en cuenta la persona representante. De este modo, bajo el presupuesto de que ésta actuará siempre buscando el mayor beneficio de la persona que representa y con respeto a su dignidad personal, se dispone que, para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento, deberá tener en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad.

Podemos subrayar, como diferencia entre la Ley Andaluza y la Ley Aragonesa respecto al *Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas*, lo siguiente: cuando en la declaración de voluntades anticipadas se designe a una persona representante, ésta siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal <u>y a los valores vitales de su representado</u>. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas. La persona interesada <u>podrá determinar las funciones de la persona representante</u>, quien deberá atenerse a las mismas. Asimismo, <u>el que otorga una declaración de voluntades anticipadas podrá expresar quién quiere que tenga acceso a la misma, así como también sus restricciones.</u>

En lo referido a los *Derechos de los pacientes menores de edad*, como novedad importante de la Ley Aragonesa, aparece una disminución del límite de edad, <u>desde los 16 años</u> (tanto en la Ley Andaluza como en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre Básica Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos de información y documentación clínica), <u>hasta los 14 años</u>, para que puedan prestar su consentimiento informado y otorgar el documento de voluntades anticipadas, simplemente <u>con la asistencia de uno de sus padres o tutor</u>. Si el paciente mayor de catorce años no está en condiciones de decidir, la intervención sanitaria sólo será posible cuando lo exija el interés del mismo, apreciado por uno de los titulares de la autoridad familiar o por el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.

Y en pacientes menores de 14 años, si tiene suficiente juicio para entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el consentimiento informado será otorgado por él mismo, pero se requerirá la autorización conjunta de los titulares de la autoridad familiar o del tutor; en caso de negativa de alguno de ellos, su autorización podrá ser suplida por el Juez. Contra la voluntad del menor sólo será posible practicar intervenciones

sanitarias con autorización judicial en interés del mismo. Si el paciente menor de catorce años no tiene suficiente juicio, sólo será posible practicar intervenciones sanitarias cuando lo exija su interés, apreciado conjuntamente por los titulares de la autoridad familiar o el tutor y, subsidiariamente, por el Juez.

Otro aspecto puesto de manifiesto es la <u>necesidad de mejorar la</u> accesibilidad de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria al documento de voluntades anticipadas. Así, esta Ley <u>amplía ese deber a todo el equipo sanitario encargado de la atención sanitaria,</u> reforzando de este modo la eficacia de la declaración, de cuya existencia se dejará constancia en la historia clínica de acuerdo con la legislación vigente.

Por otra parte, <u>es novedosa e importante la regulación expresa</u> de los <u>deberes de los profesionales sanitarios respecto a las declaraciones de voluntades anticipadas</u>, al establecer la obligación de proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento.

En este sentido, el Artículo 19 de la Ley Aragonesa, en cuanto a los *Deberes respecto a la declaración de voluntades anticipadas*, dispone que cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente y, en su caso, a su familia, allegados o representante, o bien directamente al Registro de Voluntades Anticipadas, para comprobar si existe constancia del otorgamiento de declaración de voluntades anticipadas.

9.1. LEY FORAL 8/2011, DE 24 DE MARZO, DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE DE LA COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

También conocida como **Ley de Muerte Digna Navarra** posee, de nuevo, la misma estructura que la aprobada en la Comunidad Autónoma de Aragón y Andalucía, es decir, <u>una exposición de motivos y 5 títulos</u>.

Sin embargo, esta Ley Foral se centra más especialmente en regular los cuidados paliativos, declarando en su Exposición de Motivos que esta Ley Foral se marca como uno de los objetivos el paliar el sufrimiento con todos los recursos posibles. El ideal de muerte digna que goza de consenso se encuentra en el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de calidad. La recomendación 1418/1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre «Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos» ya lo estableció así. Asimismo, la recomendación del mismo órgano, de 24/2003 sobre «Organización de Cuidados Paliativos» recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos. Lo que se pretende es elevar la idea ya establecida a categoría de derecho fundamental.

Así, el Artículo 13, Derecho de las personas a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, se diferencia de la Ley Andaluza en lo subrayado: siempre que ello no esté contraindicado, las personas en proceso de muerte tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Foral <u>los cuidados paliativos que precisen</u>, en las condiciones adecuadas a sus necesidades clínicas y sociales y a las características del domicilio.

Por otra parte, no existe consenso ni ético ni jurídico para permitir que el paciente que sufre solicite ayuda a terceras personas para acabar con su vida. Situación relacionada con el término de «eutanasia» que, aunque etimológicamente significa «buena muerte», está tipificado como delito en el Código Penal. En este sentido, el rechazo al tratamiento, las limitaciones de medidas de soporte vital y la sedación paliativa reguladas en esta Ley Foral no deben ser calificadas como acciones eutanásicas, porque no buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso del final de la vida.

Existe un consenso ético y jurídico básico en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de buena muerte, como son el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad, a no iniciar o retirar medidas de soporte vital cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, y al respeto de la autonomía de la persona en el proceso de la muerte, usando para ello la información clínica, el consentimiento informado, la toma de decisiones de la persona capaz y el Documento de Voluntades Anticipadas cuando ésta no lo es; sobre todo ello inciden los artículos de la presente normativa.

Por ello, esta Ley Foral coloca a la persona en el centro de la relación clínica, al entender que es titular de derechos y que debe dirigir su proceso en deliberación con el personal asistencial. Los profesionales no pueden, ni deben, hacer uso de la información al margen de la persona, ni tampoco tomar decisiones sin contar con ella.

Se pretende también en su articulado incorporar los deberes profesionales que hagan efectivos estos derechos, entre ellos el deber de información y documentación clínica, y el respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente. Todo ello, en definitiva, para consagrar los derechos de autodeterminación decisoria y de autodeterminación informativa de las personas, en el ámbito de la relación clínica.

Como más novedoso, podemos comentar que en este año 2015 se han publicado otras dos nuevas Leyes Autonómicas sobre muerte digna: la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida de la Comunidad Autónoma de Canarias y la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales de la Comunidad de Galicia. Esta última se ha vuelto incluso más de actualidad debido a una menor, de 12 años de edad, cuyos padres solicitaron la retirada de medidas terapéuticas (furor terapéutico), consiguiendo incluso el visto bueno del Comité de Ética del Hospital. Sin embargo, este proceso resultó largo y precisó de asistencia jurídica antes de ser resuelto.

10. 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.

El documento de instrucciones previas constituye la expresión del respeto a la autonomía de las personas que, de este modo, pueden decidir sobre aquellos cuidados y tratamientos que desean recibir o no, en el futuro, si se encuentran ante una determinada circunstancia o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. No sólo permite al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, sino que facilita a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo cuando ya no tiene capacidad para decidir por sí mismo.

La efectividad de este derecho exige que el documento de instrucciones previas, independientemente de dónde haya sido formalizado, pueda ser conocido, precisa y oportunamente, por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la asistencia sanitaria.

Por esta razón, el artículo 11 de la Ley 41/2002 (ut supra) dispone que, para asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas formalizadas, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas, que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El carácter personal de los datos que va a contener este registro y su fichero automatizado determina que quedarán sujetos a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y a las medidas de seguridad que impone la citada Ley Orgánica y sus reglamentos de desarrollo.

Se crea, adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo a través de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección, el Registro nacional de instrucciones previas, en el que se recogerán las inscripciones practicadas en los registros autonómicos.

La inscripción en el Registro nacional de instrucciones previas asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas, otorgadas por los ciudadanos de acuerdo con la legislación de las comunidades autónomas. Tiene por objeto la constatación, salvo prueba de lo contrario, de la existencia de instrucciones previas inscritas en los registros autonómicos. Aparecerán, asimismo, la localización y fecha de inscripción de la declaración que haya realizado la persona otorgante, así como la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, cualquiera que sea el registro autonómico. También aparecerá, lógicamente, el contenido de las instrucciones previas.

Este Real Decreto va a regular el procedimiento registral: inscritas las instrucciones previas en el registro autonómico, el encargado de éste lo comunicará al Registro nacional de instrucciones previas, vía telemática y dentro de los siete días siguientes a la inscripción; dará traslado de los datos e información mínima, que se recogen en el anexo, así como de la copia del documento de instrucciones previas registrado, que se remitirá por la citada vía telemática. Recibida la comunicación telemática, se procederá a su inscripción, así como a la de la copia del documento de instrucciones previas en el Registro nacional de instrucciones previas, y se notificará el acto de inscripción y registro al registro autonómico, en el término de siete días, por el mismo procedimiento telemático.

Cuando la información mínima resulte incompleta o se apreciara algún defecto subsanable, se procederá a la inscripción provisional y se requerirá al registro autonómico, para que subsane la ausencia de aquellos datos en el plazo que se le señale, que no será superior a 15 días. Transcurrido dicho

plazo sin corregir la omisión o el defecto, se denegará la inscripción sin más trámites, sin perjuicio de su eficacia transitoria y provisional hasta ese momento.

Una vez regulado cómo han de inscribirse las instrucciones previas, este Real Decreto indica quién podrá acceder al Registro nacional de instrucciones previas, recordando que quien acceda a esta base de datos estará sujeto al deber de guardar secreto:

- a) Las personas otorgantes de las instrucciones previas, sus representantes legales o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por éstas: ejercerán su derecho de acceso mediante la presentación de solicitud escrita al encargado del registro quien, previa comprobación de su identidad, procederá a expedir la certificación acreditativa.
- b) Los responsables acreditados de los registros autonómicos o las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo: accederán al Registro nacional de instrucciones previas a través de comunicación telemática, previa solicitud del facultativo que estuviese tratando al otorgante. A tal fin, se establece un sistema que garantice la identificación de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad las 24 horas del día, la conservación de la información y la confidencialidad de los datos.

Finalmente, y antes de las disposiciones finales, este Real Decreto insta al Ministerio de Sanidad y Consumo a la creación de un fichero automatizado (denominado Registro nacional de instrucciones previas) para facilitar el acceso a este documento en todo el territorio nacional, con arreglo a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Para salvaguardar las instrucciones previas que fueran solicitadas en Comunidades Autónomas en las que aún no se hubiese creado el registro autonómico, aparece una disposición transitoria única, que permite al usuario presentar sus voluntades anticipadas ante la autoridad sanitaria de su Comunidad Autónoma, de forma que éstas serán incluidas, de forma transitoria, en el Registro nacional hasta que se cree el correspondiente registro autonómico (momento en el cual, la inscripción tomará carácter definitivo, una vez se haya notificado su inscripción al Registro nacional).

En el anexo de este Real Decreto informan acerca del contenido mínimo que las comunidades autónomas tienen la obligación de enviar al Registro nacional, una vez realizada la inscripción de un documento de instrucciones previas. Este contenido debe incluir:

- 1. Comunidad autónoma.
- 2. Unidad responsable del registro autonómico.
- 3. Persona autorizada que comunica la inscripción.
- 4. Fecha y hora.
- 5. Datos del documento inscrito:
- a) Denominación: declaración vital anticipada, documento de voluntades anticipadas, expresión de la voluntad con carácter previo, expresión anticipada de voluntades, documento de voluntades vitales anticipadas, documento de instrucciones previas, u otra denominación.
- b) Identificación del declarante o, en su defecto, del representante: nombre y apellidos, sexo, DNI o pasaporte, número de la tarjeta sanitaria o código de identificación personal, fecha de nacimiento, nacionalidad, domicilio (ciudad, calle, número) y número de teléfono del declarante. En el caso del representante, sólo serán necesarios el nombre y apellidos, DNI o pasaporte, domicilio y número de teléfono.
- c) Datos de la inscripción: registro donde se ha realizado, fecha de inscripción y localización del documento.

- d) Modalidad de la declaración: que, como ya se decía en la Ley básica reguladora, podían ser primer documento, una modificación de éste (alteración parcial del contenido del documento ya inscrito), sustitución (privación de efectos al documento ya inscrito y otorgamiento de uno nuevo en su lugar) o revocación (anulación del documento ya inscrito sin otorgar otro en su lugar).
- e) Formalización de la declaración: aquí se indicará la manera en que se realizó, pudiendo ser ante notario, ante testigos o ante un representante de la Administración.
- f) Materia de la declaración: los aspectos que la misma incluya (en cuanto a cuidados y tratamiento y/o el destino que el otorgante quiera dar a su cuerpo u órganos).
- 6. Copia del documento de instrucciones previas inscrito en el registro autonómico

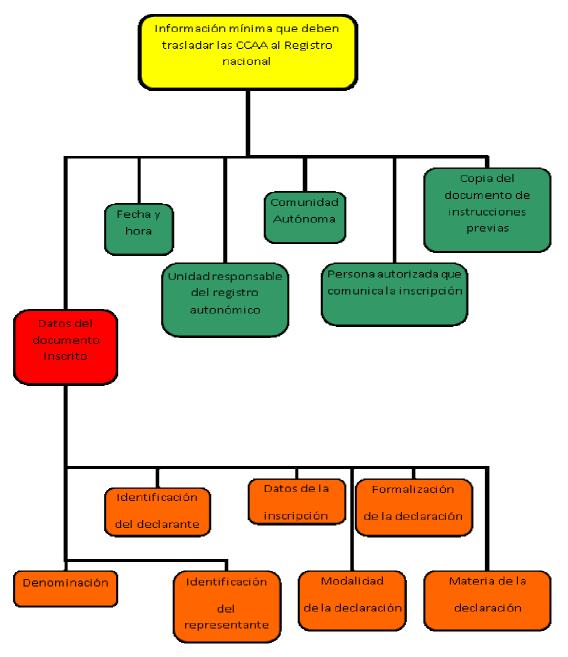


Fig. 6. Información mínima que deben trasladar las comunidades autónomas al Registro nacional, una vez realizada la inscripción de un documento de instrucciones previas.

11. 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 (Consejería de Sanidad de Castilla y León).

En Castilla y León, la Ley 8/2003, de 8 de abril, de derechos y deberes de las personas en relación con la salud, contempla la regulación de las instrucciones previas en su artículo 30, en el que se establecen los procedimientos de formalización de los documentos de instrucciones previas e indica que se podrán otorgar, con los requisitos que se prevén, ante notario, ante personal al servicio de la Administración, designado por la Consejería competente en materia de sanidad o ante tres testigos.

Este decreto nos recuerda, asimismo que, para la validez del documento, será suficiente con que se otorgue cumpliendo los requisitos que exige la Ley y que se formalice conforme a alguno de los procedimientos legalmente establecidos. Como la finalidad de esta clase de documentos es que la voluntad del paciente se pueda conocer en aquellos momentos en que no se encuentre en condiciones de poder expresarla, es importante que dicho documento sea conocido por el médico que vaya a atender en ese momento a dicho paciente. Es por ello que se considera necesario crear un instrumento como el Registro de Instrucciones Previas que permita facilitar el acceso a las voluntades anticipadas, de manera que aporte mayor seguridad tanto a los profesionales como a los pacientes.

A través de este decreto se crea, pues, el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, considerándolo no sólo un mecanismo para la inscripción, recopilación y custodia de los documentos de instrucciones previas (así como de su sustitución o revocación), sino también como una herramienta para facilitar el acceso rápido y ágil a los médicos que tuvieran que atender a quien los formuló.

En el capítulo I nos recuerdan la definición de instrucciones previas, ya descrita en la Ley básica reguladora. También nos indican los objetivos más concretos de este decreto: regular, por un lado, el documento de instrucciones previas, así como su formalización ante el personal al servicio de la Administración. Y por otro lado, crear y regular el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, regulando el procedimiento de inscripción de dichos documentos, así como el de su sustitución o revocación.

En el capítulo II, nos describe los datos mínimos que debe contener el documento de instrucciones previas. Es muy interesante la opción que da este decreto de adjuntar los objetivos vitales y valores personales, para que éstos puedan ayudar a interpretar las voluntades previas, opción que no viene contemplada de forma explícita en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, ni en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente. Sí venía contemplada en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente la posibilidad de designar uno o varios representantes para que, llegado el caso, sirvan como interlocutores con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las voluntades previas, si bien en este Decreto se vuelve a recordar.

Es también importante la mención que hace de las situaciones críticas, vitales e irreversibles, indicando que se podrán incorporar manifestaciones, para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas y, en su caso, para no prolongar la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios (es decir, que da la opción de negarse, de forma directa, a lo que en páginas previas de este trabajo hemos llamado "encarnizamiento terapéutico").

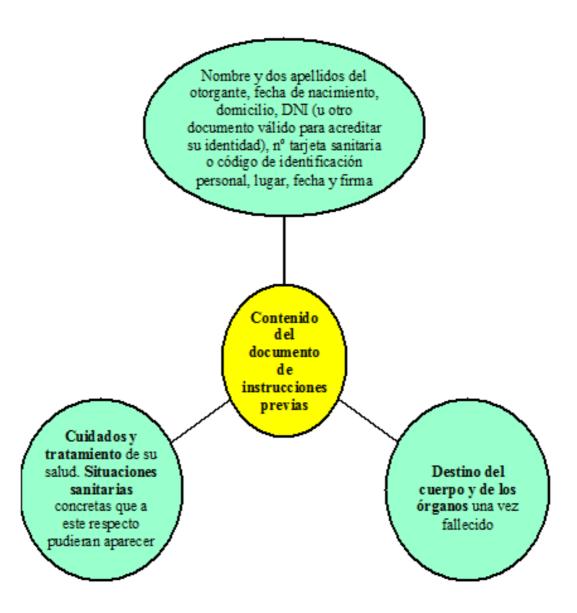


Fig. 7. Contenido mínimo del documento de instrucciones previas.

A continuación, en el mismo capítulo pasa a describir las condiciones necesarias para incluir un documento de instrucciones previas formalizado ante tres testigos: además de lo anteriormente descrito, también deberá contener:

- 1. El nombre y los apellidos de los tres testigos y su número del documento nacional de identidad (o pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad).
- 2. Una declaración de los testigos asegurando ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar y, que, a su juicio, la persona otorgante es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en su presencia.
- 3. Una declaración del otorgante de que, al menos dos de los testigos, no tienen relación de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con él.
- 4. La firma de los tres testigos.

De la misma forma, pasa a describir el contenido necesario para el documento que sustituya o revoque un documento de instrucciones previas anterior. Para empezar, nos recuerda que las instrucciones previas pueden, en cualquier momento, ser objeto de sustitución o revocación por el otorgante, mediante alguno de los procedimientos de formalización previstos en la Ley 8/2003, de 8 de abril. Para sustituirlo o revocarlo, se precisará un nuevo documento, que deberá poseer, además de los contenidos mínimos (que pueden verse en Fig. 7), lo siguiente: una identificación clara del documento que se quiere sustituir o revocar y una declaración expresa de que el anterior documento de instrucciones previas queda sin efectos (en el caso de la revocación, deberá añadirse, además, que no se va a otorgar uno nuevo en el lugar del documento anterior). Si el documento de revocación o sustitución

pretende realizarse ante testigos, deberá contener las mismas condiciones que precisaba un documento de instrucciones previas formalizado ante tres testigos.

El siguiente aspecto que aborda es la posibilidad de incluir uno o varios representantes. En el caso de ser varios, se deberá indicar el orden de prelación entre ellos. Será necesario adjuntar el nombre y dos apellidos, así como el DNI (u otro documento válido acreditativo de su identidad), dirección y teléfono de todos ellos. Podrá designarse como representante cualquier persona mayor de edad que no haya sido incapacitada para ello, exceptuando los siguientes casos:

- a) Ser el notario o uno de los testigos ante los que se formalizó el documento de instrucciones previas.
- b) Ser el responsable del Registro de Instrucciones Previas.
- c) Ser personal de las compañías que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.
- d) Ser el personal sanitario que debe aplicar las instrucciones previas.

Para finalizar, el Decreto da la opción de usar cualquier documento de instrucciones previas que posea los contenidos mínimos que hemos contemplado en los anteriores párrafos. Facilita, además, un modelo en su anexo I.

En el capítulo III, nos habla de la formalización del documento de instrucciones previas ante el personal al servicio de la Administración. Dicho personal realizará la formalización, previa identificación del otorgante mediante el documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad. Asimismo, el personal de la Administración comprobará, a través de este documento identificativo, la mayoría de edad del otorgante. Una vez finalizado este proceso, se entregarán al otorgante dos copias auténticas del documento de instrucciones previas.

Este capítulo informa que el personal designado para formalizar los documentos de instrucciones previas podrá, siempre previa cita, desplazarse fuera de su sede. También podrá acudir a un domicilio o centro sanitario, cuando la persona lo requiera, por encontrarse impedido por enfermedad o discapacidad y acredite dichas situaciones, mediante informe clínico expedido por su médico de familia o médico que le asista.

En el capítulo IV, este Decreto dirige su atención a la creación, función y organización del Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. Este Registro se crea adscrito a la Consejería de sanidad, siendo único para toda la Comunidad Autónoma. Deberá inscribir, a solicitud del otorgante, los documentos de instrucciones previas así como su sustitución o revocación. También será su obligación custodiar los documentos de instrucciones previas inscritos y facilitar al personal sanitario que atienda a los otorgantes el acceso y consulta de los mismos. Por otro lado, y tal como se contemplaba en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero (ut supra), tendrá que coordinarse con el Registro nacional de instrucciones previas, así como con otros registros de instrucciones previas.

Al frente del Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León habrá un responsable, cuyas funciones serán:

- 1. Recibir las solicitudes de inscripción, así como de su sustitución o revocación.
- 2. Comprobar los requisitos formales de validez del documento de instrucciones previas.
- **3**. Autorizar la inscripción de aquellos que reúnan todos los requisitos, o en caso contrario denegarla de forma motivada.
- 4. Informar a los usuarios.
- **5**. Expedir, a instancia del interesado, certificaciones acreditativas de la inscripción de los documentos de instrucciones previas.

6. Aquellas otras que pudieran serle encomendadas en esta materia conforme a la normativa aplicable.

Cuando el otorgante quiera que se incorpore a su historia clínica el documento de instrucciones previas, una vez inscrito en el Registro, el responsable de éste emitirá una certificación acreditativa de la inscripción que remitirá, junto con el documento de instrucciones previas, al centro sanitario que el otorgante indique en la solicitud de inscripción, el cual adoptará las medidas necesarias para preservar la confidencialidad, conforme a lo previsto en la normativa vigente.

Si el documento de instrucciones previas no se ha inscrito en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, pero el otorgante quiere que conste en su historia clínica, será él quien haga la entrega al centro sanitario, y si no pudiera, sus familiares, su representante legal o el representante designado en el propio documento de instrucciones previas. En los casos de sustitución o revocación de un documento de instrucciones previas, se procederá de igual modo.

En el capítulo V se describe el procedimiento de inscripción de un documento de instrucciones previas. El otorgante de un documento de instrucciones previas podrá solicitar un formulario de inscripción del mismo en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, así como de su sustitución o revocación. Esta inscripción comporta la autorización para la cesión de los datos de carácter personal del otorgante, que se contengan en dicho documento, al profesional sanitario responsable de su proceso y al Registro nacional de instrucciones previas. La solicitud se dirigirá al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León y podrá presentarse en el Registro de la Consejería competente en materia de sanidad o en cualquiera de los lugares previstos en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común. Sin embargo, si el envío se realiza vía

telemática desde una notaría donde se haya formalizado el documento, tendrá los mismos efectos que la solicitud, siempre que quede constancia de la voluntad del otorgante de inscribirlo.

Si el documento de instrucciones previas se ha formalizado ante tres testigos, deberá adjuntarse en sobre cerrado un original o copia auténtica del documento de instrucciones previas y una fotocopia compulsada del documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar la identidad del otorgante y de cada uno de los testigos. Si se hubiera formalizado ante el personal al servicio de la Administración o ante notario y la inscripción fuera posterior a la formalización, sólo será necesario adjuntar a la solicitud el original del documento de instrucciones previas.

Recibida la solicitud, el responsable del Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León comprobará el cumplimiento de los requisitos legales necesarios para la formalización e inscripción. Si no reúne los requisitos legales o la documentación está incompleta, se requerirá al interesado que subsane la falta o añada los documentos necesarios. Se suspenderá el plazo para resolver y notificar la autorización o denegación de la inscripción durante el tiempo que medie entre la notificación del requerimiento y su efectivo cumplimiento, o, en su defecto, el transcurso del plazo concedido, de acuerdo con lo previsto en el artículo 42.5. a) de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre. Si no lo hace, su petición se dará por desistida. Por otro lado, el responsable del Registro resolverá y notificará la autorización o denegación de la inscripción en el plazo de dos meses. La falta de notificación en ese plazo tendrá efectos estimatorios. Contra las resoluciones del responsable del Registro cabe interponer recurso de alzada ante el titular de la Dirección General de Planificación y Ordenación.

Para la inscripción de un documento de sustitución o revocación, se seguirá el mismo procedimiento que para la inscripción de un primer documento de instrucciones previas, incluyendo en cada caso particular la misma documentación que hubiera sido necesaria en dicho caso. Se custodiará una copia en papel de los documentos de instrucciones previas que se inscriban en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, así como la documentación que se adjunte, hasta su revocación o hasta que hayan transcurrido cinco años desde el fallecimiento del otorgante, salvo que sean prueba documental en un proceso judicial o procedimiento administrativo, en cuyo caso se conservarán hasta que se dicte sentencia judicial o resolución administrativa firmes, respectivamente.

Ya en el capítulo VI se informa acerca del acceso al Registro. Podrán acceder al mismo en cualquier momento:

- 1. El otorgante.
- 2. En su caso, el representante o los representantes que consten en el documento de instrucciones previas.
- 3. En aquellos casos en que sea necesario tomar decisiones clínicas relevantes y el paciente se encuentre imposibilitado para expresar su voluntad, podrá acceder el médico responsable de la asistencia para comprobar si el paciente ha otorgado un documento de instrucciones previas y, en caso afirmativo, ver su contenido. En estos casos, el acceso se llevará a cabo por medios telemáticos que garanticen la confidencialidad de los datos y la identificación tanto de la persona que solicita la información como de la información suministrada, de modo que quede constancia de todo ello. Este Decreto indica que deberán adoptarse las medidas necesarias para garantizar que la información esté disponible las veinticuatro horas del día, todos los días del año.

A continuación, el Decreto vuelve a recordarnos que, a los datos contenidos en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, se les aplicará el régimen de protección regulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, de modo que se garantice la confidencialidad y la seguridad de los datos que en él figuran.

En la misma línea, nos recuerda que el personal adscrito al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León y cualquier otro que en el desempeño de sus funciones tenga conocimiento del contenido de cualquier documento de instrucciones previas, está sujeto al deber de secreto.

En las disposiciones adicionales, el Decreto nos da la posibilidad de acudir a un Comité de Ética Asistencial en caso de dudas que no pudieran ser resueltas en cuanto a la aplicación e interpretación de las voluntades previas en los casos concretos de la práctica diaria.

Por otra parte, permite la suscripción de convenios con los Colegios de Notarios de Castilla y León (con la finalidad de facilitar la transmisión telemática de documentos de instrucciones previas autorizados notarialmente) y con el Consejo de Colegios profesionales de Médicos de Castilla y León (para facilitar a los médicos de la Comunidad Autónoma el acceso y consulta del Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León).

11.1. GUÍAS SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS

Editadas por la Junta de Castilla y León, y en previsión del cumplimiento de la Ley básica reguladora, se publican dos tipos de guías: una para los profesionales sanitarios y otra para los usuarios del sistema de salud. La presentación es la misma para ambas guías, difiriendo únicamente en dos aspectos: en la primera se dice que está dirigida a los profesionales y que la intención es ayudarles a llevar a cabo las voluntades anticipadas,

mientras que en la segunda se refiere a los ciudadanos, diciendo que la intención es ayudarles a cumplimentar adecuadamente todos los formularios. No nos detendremos más en estas guías, dado que el contenido necesario de las Instrucciones Previas ya lo hemos incluido más arriba, y el acceso a estas guías hoy en día resulta muy sencillo de conseguir a través del uso de un buscador, con la ayuda de un navegador web y una conexión a internet.

12. MATERIAL Y MÉTODO

12.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo consiste en estudiar el grado de conocimiento que la población sanitaria de Valladolid Este posee acerca de la actual regulación sobre las Voluntades Anticipadas. Para ello se elaboró el siguiente cuestionario o encuesta de opinión cuya validación realizamos en un proceso anterior. Para la validación se pasó una versión anterior de dicho cuestionario de opinión al área de Salud de Medina del Campo (Hospitalaria y Atención Primaria). Inicialmente, se utilizó dicha versión anterior con la intención de seguir utilizándola en el actual estudio, pero pudimos observar ciertos aspectos que dificultaban la realización del mismo por parte del personal sanitario, ya que no sabían cómo responder a ciertas cuestiones, ni entendían bien algunas de las preguntas. Por eso, se varió la forma de presentación y se modificaron algunas preguntas, consiguiendo una mejor adaptación, de modo que se obtuvo un porcentaje de respuestas nulas mucho menor. Así, la encuesta fue realizada en forma de tríptico, en un solo folio, y por una sola cara, en forma apaisada. Aquí vamos a incluir una imagen reducida (véase figura 8) para mostrarle al lector tal y como la entregamos y pueda, así, hacerse una idea más concreta de cómo fue en la realidad. Sin embargo, en el marco de este formato, resultaría ilegible, por lo que también hemos querido incluirla, seguidamente, de forma vertical y a mayor tamaño para una mejor visualización:

| antemano, por su colaboración. | ma única opción. Rogamos conteste marcando una X es | i la casilla que crea mas adecuada. Gracias, de |
|--|---|--|
| Edad: <31 31-40 41-50 >50 | Rama profesional: Médica Enfermeria Otto | as Sexo: Hombre Mujer |
| I-¿Ha oido hablar alguna vez, antes de esta sesión, de la existencia del documento de Instrucciones Previar? Si | la población la existencia del documento de Instrucciones Previas? Si Si, y con interés | Que el propio médico administrase al paciente una dosis letal de fármaco Ninguna de las dos cosas |
| □ No | □ No | 11 - En el caso de que este paciente tuera un familiar cercano. ¿Cual sería su respuesta? |
| 2- ¿Le parece interesante que existan estos documentos? Sí Sí Sí v con interés | 7- ¿Cree que la divulgación de la legislación va a influir en su realización? Si Si, v con interés | Que el médico proposcionase una dosis letal de fármaco al paciente para que él mismo pueda acabar con su vida Oue el propio médico administrase al paciente |
| D No D Indiferente | No No | una dosis letal de tarmaco Ninguna de las dos cosas |
| | 8- ¿Cree que estos documentos de Instrucciones | |
| 3-;Aconseiaria a un amigo o familiar cercano que cumplimentara uno? Si | Previas le van a servir de avuda en su práctica diaria ante casos o situaciones clínicas complicadas? | 12 - ¿Cree que debe cambiarse la ley para permitir a los enfermos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o eutanasia? |
| Si, y con interés | Si, pero sólo algunas veces | Si, para enfermos terminales que conserven sus |
| □ No □ Indiferente | Si, muy a menudo Generalmente, no Nunca | facultades mentales Si, para pacientes que conserven sus facultades mentales, independientemente de que su |
| 4- ;Se habia planteado la posibilidad de cumplumentar uno para Ud.? Si | 9- ¿Considera que estos documentos pueden condicionar la libertad del médico en su ejercicio | enfermedad sea terminal o crónica (grave e inteversible) No |
| D No | profesional? | The state of the s |
| ☐ Ya lo tengo hecho | □ Si □ No | 13 - ¿Cuáles cree que podrían constituir las mayores dificultades a la hora de legislar la entanasia? |
| 5-¿Cree Ud. que se tiene en cuenta este documento en la practica clinica diaria? | 10- Un paciente que sufre una enfermedad incurable y dolorosa y está cerca de la muerte, le | De carácter ético o religioso Mala utilización (vulneración de los derechos |
| ☐ Siempre o casi siempre | pide al médico que acelere su muerte En su | de las personas en situación de fragilidad, etc) |
| A veces Nunca o casi nunca | opinión, ¿la ley debería permitir? Que el médico propercionase una desis letal de | Rechazo social Ninguna |
| 6- ¿Cree que la Administración Sanitaria ha realizado el suficiente esfuerzo para dar a conocera | fármaco al paciente para que ál mismo pueda acabar con su vida | |

Fig. 8. Encuesta de opinión utilizada en nuestro estudio

La presente encuesta tiene como objetivo estudiar el grado de conocimiento que la población sanitaria de Valladolid Este posee acerca de la actual regulación sobre las Voluntades Anticipadas. Deberá elegir una única opción. Rogamos conteste marcando una X en la casilla que crea más adecuada. Gracias, de antemano, por su colaboración.

Edad: <31 31-40 41-50 >50 Rama profesional: Médica Enfermería Otras Sexo: Hombre Mujer 1- ¿Ha oído hablar alguna vez, antes de esta sesión, de la existencia del documento de Instrucciones Previas? П Sí No П

Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios

| 2- ¿Le | e parece interesante que existan estos documentos? |
|--------|---|
| | Sí |
| | Sí, y con interés |
| | No |
| | Indiferente |
| | |
| 3- ¿A | consejaría a un amigo o familiar cercano que cumplimentara uno? |
| | Sí |
| | Sí, y con interés |
| | No |
| | Indiferente |
| | |
| 4- ¿Se | e había planteado la posibilidad de cumplimentar uno para Ud.? |
| | Sí |
| | No |
| | Ya lo tengo hecho |
| | |
| 5- Cr | ee Ud. que se tiene en cuenta este documento en la práctica clínica |
| diaria | a? |
| | Siempre o casi siempre |
| | A veces |
| | Nunca o casi nunca |
| | |
| 6- ¿C | ree que la Administración Sanitaria ha realizado el suficiente esfuerzo |
| para | dar a conocer a la población la existencia del documento de |
| Instr | ucciones Previas? |
| | Sí |
| | Sí, y con interés |
| | No |

Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios

| 7- ¿C | ree que la divulgación de la legislación va a influir en su realización? |
|-------|--|
| | Sí |
| | Sí, y con interés |
| | No |
| | |
| 8- ?C | ree que estos documentos de Instrucciones Previas le van a servir de |
| ayud | a en su práctica diaria ante casos o situaciones clínicas complicadas? |
| | Sí, pero sólo algunas veces |
| | Sí, muy a menudo |
| | Generalmente, no |
| | Nunca |
| | |
| 9- 30 | Considera que estos documentos pueden condicionar la libertad del |
| médi | co en su ejercicio profesional? |
| | Sí |
| | No |
| | |
| 10- U | In paciente que sufre una enfermedad incurable y dolorosa y está cerca |
| de la | muerte, le pide al médico que acelere su muerte. En su opinión, ¿la ley |
| debe | ría permitir? |
| | Que el médico proporcionase una dosis letal de fármaco al paciente |
| para | que él mismo pueda acabar con su vida |
| | Que el propio médico administrase al paciente una dosis letal de |
| fárm | aco |
| | Ninguna de las dos cosas |

| 11 - En el caso de que este paciente fuera un familiar cercano. ¿Cual sería su |
|--|
| respuesta? |
| Que el médico proporcionase una dosis letal de fármaco al paciente |
| para que él mismo pueda acabar con su vida |
| Que el propio médico administrase al paciente una dosis letal de |
| fármaco |
| □ Ninguna de las dos cosas |
| |
| 12 - ¿Cree que debe cambiarse la ley para permitir a los enfermos pedir y |
| recibir el suicidio asistido por un médico y/o eutanasia? |
| \square Sí, para enfermos terminales que conserven sus facultades mentales |
| □ Sí, para pacientes que conserven sus facultades mentales |
| independientemente de que su enfermedad sea terminal o crónica (grave e |
| irreversible) |
| \square No |
| |
| 13 - ¿Cuáles cree que podrían constituir las mayores dificultades a la hora de |
| legislar la eutanasia? |
| □ De carácter ético o religioso |
| ☐ Mala utilización (vulneración de los derechos de las personas en |
| situación de fragilidad, etc) |
| □ Rechazo social |
| □ Ninguna |

12.2 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

El total de personas encuestas de la población sanitaria del **Área Este de** Valladolid fue de 273.

• Según la EDAD

La distribución de la muestra por intervalos de Edad fue:

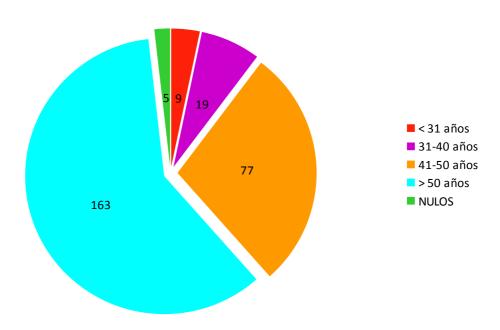
-<31 años: 9

- 31-40 años: 19

- 41-50 años: 77

->50 años: 163

- nulos: 5



• Según CATEGORÍA RAMA PROFESIONAL:

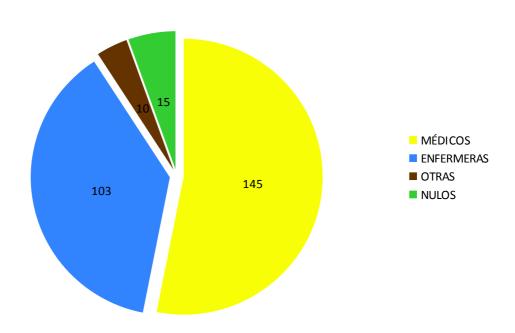
Por categorías o ramas profesionales la muestra fue la siguiente:

- médicos: 145

- enfermeras: 103

- otras ramas: 10

- nulos: 15



Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios

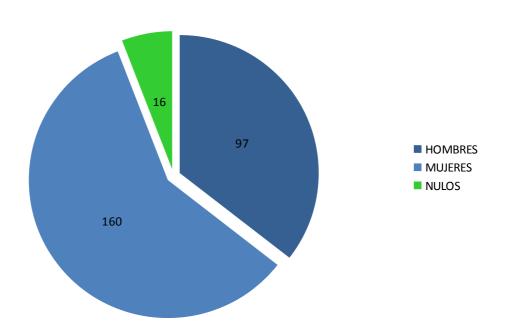
• Según el SEXO

La muestra según la distribución por Sexos estaría repartida de la siguiente forma:

- mujeres: 160

- hombres: 97

- nulos: 16



Recogida de datos

Antes de comenzar el estudio se pide el permiso o autorización pertinente para poder realizar nuestro estudio a la Gerencia de Atención Primaria de Valladolid Este. No se requirió permiso de la Comisión de Ética, dado que los cuestionarios eran anónimos y de respuesta voluntaria.

Se presentaron ante nosotros diversas opciones para entregar los cuestionarios, siendo la sugerida, por parte de la Gerencia, el enviar por carta estos cuestionarios, con nombre y apellidos; pero esto habría roto el espíritu anónimo de nuestro cuestionario. Sin embargo, el contrapunto fue que se tuvieron que eliminar 2 centros de salud, en los cuales dicha sesión clínica ya se había impartido.

Pensamos que para conseguir la mayor participación posible, en el mismo acto en que se entregaban los cuestionarios, se daba una sesión clínica informativa acerca de la legalidad vigente en aquel momento acerca de las Instrucciones Previas. Teóricamente, la gran mayoría del personal sanitario si no su totalidad, debía estar presente en una sesión clínica, con lo cual se conseguiría mayor participación.

La encuesta se entregó para realizarla antes de llevar a cabo la sesión clínica correspondiente, para así evitar "contaminar" las respuestas con la información que en dicha sesión se iba a compartir con los profesionales sanitarios asistentes a la misma. Por otro lado, vista esta oportunidad, lo ideal habría sido realizar la misma encuesta "post-sesión clínica", pero esto parecía prácticamente imposible, dado que los asistentes, o bien acababan ya su jornada laboral, o bien tenían cuestiones pendientes que resolver de su propio trabajo.

Análisis estadístico

Posteriormente se realiza el análisis estadístico de los datos obtenidos y las variables estudiadas utilizando el programa SPSS Statistics versión 22. Y también se analizan estadísticamente de forma inferencial determinados resultados utilizando coeficientes y marcados estadísticos adecuados a cada variable con el programa SPSS Statistics versión 22.

12.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- 1. Hubo dos centros de salud en el Área de Salud estudiada en los cuales no pudo darse dicha sesión clínica, pues ésta ya se había impartido y no estaban interesados en repetirlo.
- 2. A pesar de que se insistió en el anonimato de las respuestas a las encuestas de opinión, hubo varios profesionales que temían que dichos cuestionarios fueran una especie de prueba de la Gerencia para examinarlos. Dicho esto, hubo, por desgracia, que eliminar preguntas con una frecuencia de valores ausentes mínima de 7 (dado que hubo 7 personas que respondieron el cuestionario pero no nos dieron su edad). De la misma manera, también aparece un rango de valores ausentes mínimo de 17 en todas las preguntas, según rama profesional y un mínimo de 18 según sexo. Curiosamente, esto no se dio por igual en cada cuestionario: es decir, que no hubo 7 personas que no dieran datos acerca de ninguna de sus variables independientes, sino que fue variando de encuesta en encuesta (algún caso no dio su edad, algún caso no dio ninguna de sus variables poblacionales, algún caso dio sólo su edad y nada más, etc).

- 3. También puede observarse que la frecuencia de valores ausentes varía en función de cada pregunta. Esto se debió a que hubo personas que no respondieron alguna de las preguntas (en ocasiones, habiendo respondido a todas sus variables poblacionales, en ocasiones habiendo dejado también sin contestar alguna de éstas últimas).
- 4. En algún caso se recriminó, incluso, que este cuestionario denotaba una cierta inclinación positiva hacia la eutanasia, cuando lo cierto es que lo llevamos a cabo intentando ser lo más neutrales que nos fue posible, e impartiendo las sesiones clínicas de la forma más neutral posible, si bien es cierto que se habló del significado de la eutanasia y otros conceptos similares porque es algo que se creyó que los profesionales sanitarios debían conocer.

13 RESULTADOS

En el presente capítulo, se exponen <u>en una primera parte de forma</u> <u>descriptiva</u> los resultados del cuestionario o encuesta de opinión, de acuerdo a los diferentes ítems o variables estudiadas, mediante tablas.

Para que al lector le pueda resultar más sencillo, se colocarán las tablas con los resultados en una página, y el comentario correspondiente, en la página siguiente.

Y en una segunda parte, se comentan los resultados obtenidos del análisis estadístico inferencial de determinados ítems o variables mediante gráficos y tablas correspondientes.

13. 1 RESULTADOS DESCRIPTIVOS DEL CUESTIONARIO O ENCUESTA

Pregunta 1 – "¿Ha oído hablar alguna vez, antes de esta sesión, de la existencia del documento de Instrucciones Previas?":

| Según edad | Respuesta a) | Respuesta b) | Total |
|---------------|--------------|--------------|----------|
| euau | | | |
| <31 años | 9 | 0 | 9 |
| | (100%) | (0%) | (3.38%) |
| 31-40 años | 15 | 4 | 19 |
| | (78.95%) | (21.05%) | (7.14%) |
| 41-50 años | 70 | 7 | 77 |
| | (90.91%) | (9.09%) | (28.95%) |
| > 50 años | 142 | 19 | 161 |
| | (88.2%) | (11.8%) | (60.53%) |
| Total | 236 | 30 | 266 |
| | (88.72%) | (11.28%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 7

| Según rama | Respuesta a) | Respuesta b) | Total |
|---------------|--------------|--------------|----------|
| Tallia | | | |
| Médicos | 133 | 10 | 143 |
| | (93.01%) | (6.99%) | (55.86%) |
| Enfermería | 89 | 14 | 103 |
| | (86.41%) | (13.59%) | (40.23%) |
| Otras | 6 | 4 | 10 |
| ramas | (60%) | (40%) | (3.9%) |
| Total | 228 | 28 | 256 |
| | (89.07%) | (10.93%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 17

| Según sexo | Respuesta a) | Respuesta b) | Total |
|---------------|--------------|--------------|----------|
| Varones | 87 | 9 | 96 |
| | (90.63%) | (9.38%) | (37.65%) |
| Mujeres | 141 | 18 | 159 |
| | (88.68%) | (11.32%) | (62.35%) |
| Total | 228 | 27 | 255 |
| | (89.41%) | (10.59%) | |

Un 88.7% de los encuestados respondieron que ya habían oído hablar de las Instrucciones Previas antes de nuestra sesión clínica. Cabe destacar que, de los menores de 31 años (aunque sólo hubo 9), respondieron que sí en el 100% de los casos. En cuanto al estudio de esta pregunta según la rama profesional, nuestro estudio da como resultado que el mayor porcentaje de respuesta negativa (es decir, de aquellos que reconocían no haber oído previamente hablar de las Instrucciones Previas) corresponde a lo que nosotros catalogamos como "otras ramas" (es decir, administrativos y celadores); asimismo, el menor porcentaje de respuesta negativa corresponde a los sanitarios médicos, con un 6.99%. Enfermería se sitúa, con un valor intermedio, en un 13.59%.

Pregunta 2- "¿Le parece interesante que existan estos documentos?":

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Edad | | | | | |
| <31 años | 9 | 0 | 0 | 0 | 9 |
| | (100%) | (0%) | (0%) | (0%) | (3.38%) |
| 31-40 años | 12 | 5 | 1 | 1 | 19 |
| | (63.16%) | (26.32%) | (5.26%) | (5.26%) | (7.14%) |
| 41-50 años | 61 | 14 | 1 | 1 | 77 |
| | (79.22%) | (18.18%) | (1.3%) | (1.3%) | (28.95%) |
| > 50 años | 132 | 16 | 2 | 11 | 161 |
| | (81.99%) | (9.94%) | (1.24%) | (6.83%) | (60.53%) |
| Total | 214 | 35 | 4 | 13 | 266 |
| | (80.45%) | (13.15%) | (1.5%) | (4.88%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Rama | | | | | |
| Médicos | 115 | 18 | 1 | 9 | 143 |
| | (80.42%) | (12.59%) | (0.7%) | (6.29%) | (55.86%) |
| Enfermería | 83 | 15 | 1 | 4 | 103 |
| | (80.58%) | (14.56%) | (0.97%) | (3.88%) | (40.23%) |
| Otras | 9 | 0 | 1 | 0 | 10 |
| Ramas | (90%) | (0%) | (10%) | (0%) | (3.9%) |
| Total | 207 | 33 | 3 | 13 | 256 |
| | (80.86%) | (12.89%) | (1.17%) | (5.08%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 17

| Según Sexo | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Varones | 73 | 14 | 1 | 8 | 96 |
| | (76.04%) | (14.58%) | (1.04%) | (8.33%) | (37.65%) |
| Mujeres | 134 | 19 | 1 | 5 | 159 |
| | (84.28%) | (11.95%) | (0.63%) | (3.14%) | (62.35%) |
| Total | 207 | 33 | 2 | 13 | 255 |
| | (81.17%) | (12.94%) | (0.78 %) | (5.1%) | |

En esta pregunta tratamos de averiguar si la existencia de estos documentos les podría parecer, a nuestros encuestados, interesante. A un "interesante" o "interesante y con interés" (siendo la 93.6% le pareció mayoría los que respondieron solamente "sí") la existencia de este documento, mientras que sólo un 1.5% creyó que estos documentos no resultan interesantes y menos de un 5% se mostró indiferente ante esta cuestión. En cuanto a las diferencias de opinión según distribución poblacional, lo que más llama la atención es que el 100% de los menores de 31 años respondieron que "sí" creen que estos documentos son interesantes. De aquellos que se situaban entre los 31 y los 40 años, es donde encontramos, sin embargo, el mayor porcentaje relativo de respuestas de "sí, y con interés", siendo del 26.32% (si bien es cierto que el mayor porcentaje relativo del "no" también se sitúa aquí, con un 5.26%). Una posible explicación a estos valores más extremos en este grupo etal parece deberse, sin embargo, a su menor número total (7.14% de los 266 encuestados). En cuanto a la distinción según rama profesional, no se encuentran grandes diferencias en sus porcentajes relativos respectivos, aunque quizá podría destacarse que el 90% de la rama definida como "otras" cree que sí son interesantes estos documentos y el 10% restante cree que no (sin embargo, cabe destacar que los encuestados que pertenecían a "otras ramas" eran 10).

Pregunta 3 –"¿Aconsejaría a un amigo o familiar cercano que cumplimentara uno?":

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Edad | | | | | |
| <31 años | 6 | 2 | 0 | 1 | 9 |
| | (66.67%) | (22.22%) | (0%) | (1.11%) | (3.44%) |
| 31-40 años | 14 | 3 | 0 | 2 | 19 |
| | (73.68%) | (15.79%) | (0%) | (10.53%) | (7.25%) |
| 41-50 años | 60 | 6 | 3 | 8 | 77 |
| | (77.92%) | (7.79%) | (3.9%) | (10.39%) | (29.39%) |
| > 50 años | 98 | 6 | 13 | 40 | 157 |
| | (62.42%) | (3.82%) | (8.28%) | (25.48%) | (59.92%) |
| Total | 178 | 17 | 16 | 51 | 262 |
| | (67.9%) | (6.48%) | (6.1%) | (19.46%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Rama | | | | | |
| Médicos | 97 | 8 | 8 | 28 | 141 |
| | (68.79%) | (5.67%) | (5.67%) | (19.86%) | (55.95%) |
| Enfermería | 65 | 8 | 5 | 23 | 101 |
| | (64.36%) | (7.92%) | (4.95%) | (22.77%) | (40.08%) |
| Otras | 10 | 0 | 0 | 0 | 10 |
| Ramas | (100%) | (0%) | (0%) | (0%) | (3.97%) |
| Total | 172 | 16 | 13 | 51 | 252 |
| | (68.25%) | (6.35%) | (5.16%) | (20.24%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 21

| Según Sexo | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Varones | 65 | 7 | 4 | 18 | 94 |
| | (69.15%) | (7.45%) | (4.26%) | (19.15%) | (37.45%) |
| Mujeres | 107 | 9 | 8 | 33 | 157 |
| | (68.15%) | (5.73%) | (5.1%) | (21.02%) | (62.55%) |
| Total | 172 | 16 | 12 | 51 | 251 |
| | (68.53%) | (6.37%) | (4.78%) | (20.32%) | |

Aquí se pregunta a los encuestados si aconsejarían a un amigo que realizase un documento de Instrucciones Previas: un 67.9% responde que "sí", y un 6.48% "sí, y con interés", por lo que tres cuartas partes (74.42%) sí que aconsejaría a un amigo o familiar cercano que realizase uno de estos documentos. Un 25.56%, sin embargo, cree que sería indiferente o bien no aconsejarían este documento (siendo la mayor parte de la respuesta "indiferente", concretamente 19.46% del total).

No resultan interesantes las escasas diferencias de los porcentajes relativos según edad, sexo o rama, salvo que nadie menor de 41 años respondió que aconsejaría "no" hacer las Instrucciones Previas a un amigo o familiar cercano y que el 100% de los clasificados como otras ramas contestó que "sí" aconsejaría dichas Instrucciones Previas.

Pregunta 4 – "¿Se había planteado la posibilidad de cumplimentar uno para Ud.?":

| Según edad | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| <31 años | 6 | 3 | 0 | 9 |
| 10 = 0.1.00 | (66.67%) | (33.33%) | (0%) | (3.38%) |
| 31-40 años | 10 | 8 | 1 | 19 |
| | (52.63%) | (42.11%) | (5.26%) | (7.14%) |
| 41-50 años | 34 | 43 | 0 | 77 |
| | (44.16%) | (55.84%) | (0%) | (28.95%) |
| > 50 años | 62 | 96 | 3 | 161 |
| | (38.51%) | (59.63%) | (1.86%) | (60.53%) |
| Total | 112 | 150 | 4 | 266 |
| | (42.1%) | (56.4%) | (1.5%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| rama | | | | |
| Médicos | 50 | 91 | 2 | 143 |
| | (34.97%) | (63.64%) | (1.4%) | (55.86%) |
| Enfermería | 50 | 52 | 1 | 103 |
| | (48.54%) | (50.49%) | (0.97%) | (40.23%) |
| Otras | 6 | 3 | 1 | 10 |
| ramas | (60%) | (30%) | (10%) | (3.9%) |
| Total | 106 | 146 | 4 | 256 |
| | (41.41%) | (57.03%) | (1.56%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 17

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|----------|
| sexo | | | | |
| Varones | 34 | 61 | 1 | 96 |
| | (35.42%) | (63.54%) | (1.04%) | (37.65%) |
| Mujeres | 72 | 84 | 3 | 159 |
| | (45.28%) | (52.83%) | (1.89%) | (62.35%) |
| Total | 106 | 145 | 4 | 255 |
| | (41.57%) | (56.86%) | (1.57%) | |

Se puede ver que el número de profesionales sanitarios que ya lo tenían cumplimentado en el momento de dar estas charlas, ascendió a 4 (de un máximo de cuestionarios respondidos de 266). No obstante, resulta interesante comprobar que el 42.1% de los encuestados, sí que se había, al menos planteado, la posibilidad de rellenar uno de estos documentos. Si nos fijamos en los resultados relativos, vemos que los resultados difieren algo según la rama profesional: de los médicos, casi un 35% ya se había planteado rellenar un documento de Instrucciones Previas, mientras que casi el 64% no se lo habían planteado; sin embargo, en enfermería, los resultados son muy similares (un 48.5% sí se lo había planteado, frente al 50.5% que no). De "otras ramas", sólo 10 personas habían respondido, pero 6 ya se lo habían planteado y una ya lo había incluso hecho.

Y en cuanto a la distinción por sexo, también cabe mencionar que, ya hecho, sólo lo tenía un varón frente a 3 mujeres. Y en cuanto a la cuestión de si se habían planteado la posibilidad de rellenar para ellos mismos un documento de Instrucciones Previas, el 63.54% de los varones respondieron que "no", frente al 52.83% en mujeres.

En la división según profesiones, el 60% de "otras ramas" respondía "sí" haberse planteado hacer uno, y "ya lo tengo hecho" un 10%. El porcentaje relativo más elevado de los que ya tenían hechas sus Intrucciones Previas se sitúa, por tanto, en "otras ramas" con un 10%.

En cuanto a la respuesta "ya lo tengo hecho" según edad, el porcentaje relativo mayor se encuentra en la edad de 31-40, aunque en número absoluto son 3 los que se encuentran en el rango de edad >50 años, frente a 1 persona en 31-40 años (ninguno en el resto de grupos etarios).

Pregunta 5 – "¿Cree Ud. que se tiene en cuenta este documento en la práctica clínica diaria?":

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| edad | | | | |
| <31 años | 0 | 4 | 5 | 9 |
| | (0%) | (44.44%) | (55.56%) | (3.45%) |
| 31-40 años | 5 | 9 | 5 | 19 |
| | (26.32%) | (47.37%) | (26.32%) | (7.28%) |
| 41-50 años | 8 | 36 | 31 | 75 |
| | (10.67%) | (48%) | (41.33%) | (28.74%) |
| > 50 años | 11 | 70 | 77 | 158 |
| | (6.96%) | (44.3%) | (48.73%) | (60.54%) |
| Total | 24 | 119 | 118 | 261 |
| | (9.2%) | (45.6%) | (45.2%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| rama | | | | |
| Médicos | 14 | 64 | 65 | 143 |
| | (9.79%) | (44.76%) | (45.45%) | (56.75%) |
| Enfermería | 8 | 43 | 49 | 100 |
| | (8%) | (43%) | (49%) | (39.68%) |
| Otras | 1 | 8 | 0 | 9 |
| ramas | (11.11%) | (88.89%) | (0%) | (3.57%) |
| Total | 23 | 115 | 114 | 252 |
| | (9.13%) | (45.63%) | (45.24%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 21

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|----------|
| sexo | | | | |
| Varones | 10 | 51 | 35 | 96 |
| | (10.42%) | (53.13%) | (36.46%) | (38.25%) |
| Mujeres | 13 | 63 | 79 | 155 |
| | (8.39%) | (40.65%) | (50.97%) | (61.75%) |
| Total | 23 | 114 | 114 | 251 |
| | (9.16%) | (45.42%) | (45.42%) | |

Un 45.6% del total cree que este documento se tiene en cuenta en la práctica diaria "a veces", mientras que un 45.2% cree que "nunca o casi nunca" se tiene en cuenta este documento para la práctica diaria. Por tanto, menos de un 10% cree que se tengan en cuenta las Instrucciones Previas de un paciente "siempre o casi siempre". En cuanto a edad, no hay nada relevante que comentar, salvo quizá que el grupo <31 años, que son quizá los más duros en sus repuestas, dado que un 44.44% cree que se tienen en cuenta sólo a veces y un 55.56% cree que nunca o casi nunca. En cuanto a rama laboral, cabe destacar que prácticamente no hay diferencias entre médicos y enfermeras, con cerca del 45% en las respuestas "a veces" y similar en "nunca o casi nunca". Casi el 90% de "otras ramas" cree que "a veces" y un 0% cree que "nunca o casi nunca".

Pregunta 6: - "¿Cree que la Administración Sanitaria ha realizado el suficiente esfuerzo para dar a conocer a la población la existencia del documento de Instrucciones Previas?"

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Edad | | | | |
| <31 años | 0 | 0 | 8 | 8 |
| | (0%) | (0%) | (100%) | (3.02%) |
| 31-40 años | 1 | 1 | 17 | 19 |
| | (5.26%) | (5.26%) | (89.47%) | (7.17%) |
| 41-50 años | 11 | 0 | 66 | 77 |
| | (14.29%) | (0%) | (85.71%) | (29.06%) |
| > 50 años | 24 | 1 | 136 | 161 |
| | (14.91%) | (0.62%) | (84.47%) | (60.75%) |
| Total | 36 | 2 | 227 | 265 |
| | (13.58%) | (0.75%) | (85.66%) | |

| Según rama | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Médicos | 26 | 0 | 117 | 143 |
| | (18.18%) | (0%) | (81.82%) | (56.08%) |
| Enfermería | 8 | 1 | 93 | 102 |
| | (7.84%) | (0.98%) | (91.18%) | (40%) |
| Otras | 1 | 1 | 8 | 10 |
| ramas | (10%) | (10%) | (80%) | (3.92%) |
| Total | 35 | 2 | 218 | 255 |
| | (13.73%) | (0.78%) | (85.49%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 18

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|---------|
| sexo | | | | |
| Varones | 18 | 0 | 78 | 96 |
| | (18.75%) | (0%) | (81.25%) | (37.8%) |
| Mujeres | 17 | 2 | 139 | 158 |
| | (10.76%) | (1.27%) | (87.97%) | (62.2%) |
| Total | 35 | 2 | 217 | 254 |
| | (13.78%) | (0.79%) | (85.43%) | |

Un 85.66% opinó que "no", y solamente 2 personas opinaron que la administración no sólo había realizado el esfuerzo necesario, sino que además lo habían hecho con cierto grado de interés (0.75% en porcentaje absoluto). Dado este porcentaje tan concentrado en el "no", no cabe esperar muchas diferencias en los porcentajes relativos. Quizá sea remarcable que el 100% de los menores de 31 años opinaron que "no". En cuanto a la distribución por rama laboral, el mayor porcentaje relativo del "sí" se sitúa entre los médicos, con un 18.18%.

Pregunta 7: -" ¿Cree que la divulgación de la legislación va a influir en su realización? "

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Edad | | | | |
| <31 años | 8 | 1 | 0 | 9 |
| | (88.89%) | (11.11%) | (0%) | (3.42%) |
| 31-40 años | 16 | 1 | 2 | 19 |
| | (84.21%) | (5.26%) | (10.53%) | (7.22%) |
| 41-50 años | 64 | 3 | 9 | 76 |
| | (84.21%) | (3.95%) | (11.84%) | (28.9%) |
| > 50 años | 130 | 8 | 21 | 159 |
| | (81.76%) | (5.03%) | (13.21%) | (60.46%) |
| Total | 218 | 13 | 32 | 263 |
| | (82.89%) | (4.94%) | (12.16%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| rama | | | | |
| Médicos | 118 | 6 | 19 | 143 |
| | (82.52%) | (4.2%) | (13.29%) | (56.08%) |
| Enfermería | 84 | 7 | 11 | 102 |
| | (82.35%) | (6.86%) | (10.78%) | (40%) |
| Otras | 8 | 0 | 2 | 10 |
| ramas | (80%) | (0%) | (20%) | (3.92%) |
| Total | 210 | 13 | 32 | 255 |
| | (82.35%) | (5.1%) | (12.55%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 18

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|---------|
| sexo | | | | |
| Varones | 77 | 4 | 14 | 95 |
| | (81.05%) | (4.21%) | (14.74%) | (37.4%) |
| Mujeres | 133 | 9 | 17 | 159 |
| | (83.65%) | (5.66%) | (10.69%) | (62.6%) |
| Total | 210 | 13 | 31 | 254 |
| | (82.68%) | (5.12%) | (12.2%) | |

Del total, un 82.89% cree que "sí", y casi un 5% cree que "sí, y con interés". Esto nos lleva a la conclusión de que cerca de un 88% cree que una adecuada divulgación acerca de su existencia y de cómo realizarlas, llevaría a la población a realizar un mayor número de Instrucciones Previas, según opina el personal sanitario estudiado. En cuanto a las respuestas en porcentaje relativo, no hay grandes diferencias según grupo etal. Quizá remarcar que de los menores de 31 años, un 0% ha respondido que la divulgación de la legislación no influiría en su realización. Tampoco hay diferencias remarcables entre grupos laborales, salvando que un 20% de "otras ramas" opina que no influiría la divulgación de la Ley en el hecho de que se hicieran más Instrucciones Previas (siendo éste el porcentaje relativo más elevado del "no").

Pregunta 8: -" ¿Cree que estos documentos de Instrucciones Previas le van a servir de ayuda en su práctica diaria ante casos o situaciones clínicas complicadas?"

| Según edad | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| <31 años | 9 | 0 | 0 | 0 | 9 |
| | (100%) | (0%) | (0%) | (0%) | (3.41%) |
| 31-40 años | 7 | 7 | 5 | 0 | 19 |
| | (36.84%) | (36.84%) | (26.32%) | (0%) | (7.2%) |
| 41-50 años | 41 | 17 | 17 | 0 | 75 |
| | (54.67%) | (22.67%) | (22.67%) | (0%) | (28.41%) |
| > 50 años | 91 | 30 | 37 | 3 | 161 |
| | (56.52%) | (18.63%) | (22.98%) | (1.86%) | (60.98%) |
| Total | 148 | 54 | 59 | 3 | 264 |
| | (56.06%) | (20.45%) | (22.35%) | (1.14%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| rama | | | | | |
| Médicos | 76 | 30 | 36 | 1 | 143 |
| | (53.15%) | (20.98%) | (25.17%) | (0.7%) | (56.3%) |
| Enfermería | 64 | 19 | 18 | 1 | 102 |
| | (62.75%) | (18.63%) | (17.65%) | (0.98%) | (40.16%) |
| Otras | 1 | 3 | 4 | 1 | 9 |
| ramas | (11.11%) | (33.33%) | (44.44%) | (11.11%) | (3.54%) |
| Total | 141 | 52 | 58 | 3 | 254 |
| | (55.52%) | (20.47%) | (22.83%) | (1.18%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 19

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------|
| Sexo | | | | | |
| Varones | 52 | 23 | 21 | 0 | 96 |
| | (54.17%) | (23.96%) | (21.88%) | (0%) | (37.8%) |
| Mujeres | 89 | 29 | 37 | 3 | 158 |
| | (56.33%) | (18.35%) | (23.42%) | (1.90%) | (62.2%) |
| Total | 141 | 52 | 58 | 3 | 254 |
| | (55.52%) | (20.47%) | (22.83%) | (1.18%) | |

Concretamente, en la pregunta 8 les preguntamos si creen que las Instrucciones Previas les van a ser útiles para llevar a cabo su trabajo. Resulta llamativo que el 100% de los menores de 31 años tengan la misma opinión, que es "a veces". También es positivo comprobar que solamente 3 personas creen que las Instrucciones previas nunca les vayan a ser útiles (de las cuales se han repartido una en cada rama sanitaria, pero todas ellas eran >50 años).

Si vemos, no obstante, los porcentajes relativos, rama por rama, observaremos que un 53.15% de los médicos opina que les van a ser útiles "sí, pero sólo algunas veces", mientras que casi el 21% opina que les van a ser útiles "a menudo" (el 25.17% opina que casi nunca les van ser útiles y un solo médico, es decir 0.7% relativo, opina que nunca le van a ser útiles). En la rama de la enfermería estos porcentajes varían sensiblemente, ya que un 62.75% opina que les serán útiles "sí, pero sólo algunas veces", y un 18.63% opina que sí les van a ser útiles "a menudo". Esto indica que cerca de un 82% de las profesionales de enfermería opinan, aunque en grado variable, que las Instrucciones Previas les serán útiles, bien sea "a veces" o "a menudo"; además, el porcentaje de enfermeras que opinan que "generalmente no" les van a ser útiles es menor que el porcentaje relativo de médicos (17.65% frente a un 25.17% en el grupo de los médicos). Un 44.44% de "otras ramas" cree que "generalmente no" les van a ser útiles, y un 11.11% que "nunca".

Las diferencias en cuanto a los grupos según el sexo, no varían demasiado en porcentajes relativos, si bien cabe destacar que las únicas 3 personas que opinaron que las Instrucciones Previas nunca les iban a servir en su práctica diaria, pertenecían todas al sexo femenino.

Pregunta 9: -"¿Considera que estos documentos pueden condicionar la libertad del médico en su ejercicio profesional?"

| Según edad | Respuesta a) | Respuesta b) | Total |
|---------------|--------------|--------------|----------|
| <31 años | 4 | 5 | 9 |
| | (44.44%) | (55.56%) | (3.41%) |
| 31-40 años | 6 | 13 | 19 |
| | (31.58%) | (68.42%) | (7.2%) |
| 41-50 años | 21 | 55 | 76 |
| | (27.63%) | (72.37%) | (28.79%) |
| > 50 años | 49 | 111 | 160 |
| | (30.63%) | (69.38%) | (60.6%) |
| Total | 80 | 184 | 264 |
| | (30.3%) | (69.7%) | |

| Según rama | Respuesta a) | Respuesta b) | Total |
|---------------|--------------|--------------|----------|
| Médicos | 33 | 110 | 143 |
| | (23.08%) | (76.92%) | (56.3%) |
| Enfermería | 40 | 61 | 101 |
| | (39.6%) | (60.4%) | (39.76%) |
| Otras | 2 | 8 | 10 |
| ramas | (20%) | (80%) | (3.94%) |
| Total | 75 | 179 | 254 |
| | (29.53%) | (70.47%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 19

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Total |
|---------|--------------|--------------|---------|
| sexo | | | |
| Varones | 20 | 76 | 96 |
| | (20.83%) | (79.17%) | (37.8%) |
| Mujeres | 55 | 103 | 158 |
| | (34.81%) | (65.19%) | (62.2%) |
| Total | 75 | 179 | 254 |
| | (29.53%) | (70.47%) | |

Algo más de las dos terceras partes (entre un 69.7% y un 70.47%, dependiendo de la frecuencia de ausencias relativas) opinaba que las Instrucciones Previas no van a condicionar la libertad del médico en su trabajo. Si vemos rangos de edad, el grupo que más difiere es el de los menores de 31 años, de los cuales el porcentaje del "no" desciende del 69.7% al 55.56% (aumentando, por tanto, su porcentaje relativo de que "sí" creen que las Instrucciones Previas van a condicionar la libertad del médico, hasta un 44.44%). El resto de porcentajes relativos según grupos de edad no varía demasiado del resultado general.

Sí que encontramos, sin embargo, importantes diferencias según el grupo de trabajo: entre los médicos, el porcentaje que opina que las Instrucciones Previas **no** les van a condicionar en su ejercicio profesional es ostensiblemente mayor que en el grupo de enfermeras, siendo el "no" un 76.92% entre los médicos frente a un 60.4% entre las enfermeras. Así, menos de una cuarta parte de los médicos (23.08%) opina que estos documentos les vayan a condicionar su forma de trabajar, mientras que este porcentaje relativo casi se duplica entre el grupo de las enfermeras, llegando casi a un 40%. En el grupo correspondiente a "otras ramas", el 80% está de acuerdo en que estos documentos no van a coartar la libertad del ejercicio médico (siendo este un resultado cercano al del propio grupo de los médicos).

Pregunta 10: "Un paciente que sufre una enfermedad incurable y dolorosa y está cerca de la muerte, le pide al médico que acelere su muerte. En su opinión, ¿la ley debería permitir...?"

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| edad | | | | |
| <31 años | 2 | 1 | 6 | 9 |
| | (22.22%) | (11.11%) | (66.67%) | (3.47%) |
| 31-40 años | 2 | 2 | 14 | 18 |
| | (11.11%) | (11.11%) | (77.78%) | (6.95%) |
| 41-50 años | 16 | 5 | 56 | 77 |
| | (20.78%) | (6.49%) | (72.73%) | (29.73%) |
| > 50 años | 31 | 16 | 108 | 155 |
| | (20%) | (10.32%) | (69.68%) | (59.85%) |
| Total | 51 | 24 | 184 | 259 |
| | (19.7%) | (9.26%) | (71%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|-----------|--------------|----------|
| rama | | b) | | |
| Médicos | 27 | 11 | 103 | 141 |
| | (19.15%) | (7.8%) | (73.05%) | (56.63%) |
| Enfermería | 21 | 11 | 66 | 98 |
| | (21.43%) | (11.22%) | (67.35%) | (39.36%) |
| Otras | 2 | 2 | 6 | 10 |
| ramas | (20%) | (20%) | (60%) | (4%) |
| Total | 50 | 24 | 175 | 249 |
| | (20%) | (9.64%) | (70.28%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 24

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|---------|
| sexo | | | | |
| Varones | 16 | 10 | 69 | 95 |
| | (16.84%) | (10.53%) | (72.63%) | (38.3%) |
| Mujeres | 34 | 14 | 105 | 153 |
| | (22.22%) | (9.15%) | (68.63%) | (61.7%) |
| Total | 50 | 24 | 174 | 248 |
| | (20.16%) | (9.68%) | (70.16%) | |

Los porcentajes, según los resultados de edad (que son los que menor frecuencia de valores ausentes tienen), que respondieron que "ninguna de las opciones" era buena (es decir, que no estarían a favor de eutanasia ni suicidio asistido) varió entre un 66.67% (en la población menor de 31 años) y un 77.78% (en la población de 31 a 40 años), siendo el porcentaje absoluto de un 71% que opinaban que ninguna de las opciones era buena. Un 19.7%, sin embargo, opinó que en el caso de una enfermedad incurable y dolorosa, y que estuviera cerca de la muerte, la Ley debería permitir que el médico pudiese proporcionar una dosis letal, pero que el propio paciente se la pudiese autoadministrar (suicidio asistido). El menor porcentaje quedó reflejado en la opción que permitiría al propio médico administrar una dosis letal del fármaco, con un 9.26%. En resumen: casi tres cuartas partes de la población sanitaria estudiada no estaría de acuerdo ni con la eutanasia ni con el suicidio asistido.

Aunque la frecuencia de valores ausentes en las respuestas según rama profesional es mayor (24 casos que no respondieron), los porcentajes absolutos de respuesta en cada pregunta, no varían prácticamente nada, lo cual es coherente con un error aleatorio. Lo mismo ocurre con respecto al sexo. En cuanto a porcentajes relativos, cabe decir que la diferencia entre sexos tampoco es muy llamativa: la mayor diferencia se nota en la respuesta "a" (suicidio asistido), donde las mujeres respondieron afirmativamente a esta opción en un 22.22%, mientras que los hombres lo hicieron en un 16.84%. En cuanto a diferencias según rama profesional, la diferencia más marcada se encuentra en la respuesta "c" (no es buena ni la eutanasia ni el suicidio asistido), donde son los médicos los que opinaron en mayor porcentaje relativo que esta era la respuesta adecuada (73.05%), siendo la respuesta minoritaria la "b" (o sea, la eutanasia).

Pregunta 11: "En el caso de que este paciente fuera un familiar cercano. ¿Cuál sería su respuesta?"

| Según edad | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| <31 años | 2 | 2 | 5 | 9 |
| | (22.22%) | (22.22%) | (55.56%) | (3.49%) |
| 31-40 años | 3 | 1 | 14 | 18 |
| | (16.67%) | (5.56%) | (77.78%) | (6.98%) |
| 41-50 años | 15 | 6 | 56 | 77 |
| | (19.48%) | (7.79%) | (72.73%) | (29.84%) |
| > 50 años | 29 | 23 | 102 | 154 |
| | (18.83%) | (14.94%) | (66.23%) | (59.7%) |
| Total | 49 | 32 | 177 | 258 |
| | (18.99%) | (12.4%) | (68.6%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|-----------|--------------|----------|
| rama | | b) | | |
| Médicos | 24 | 15 | 102 | 141 |
| | (17.02%) | (10.64%) | (72.34%) | (56.63%) |
| Enfermería | 21 | 13 | 64 | 98 |
| | (21.43%) | (13.27%) | (65.31%) | (39.36%) |
| Otras | 2 | 3 | 5 | 10 |
| ramas | (20%) | (30%) | (50%) | (4%) |
| Total | 47 | 31 | 171 | 249 |
| | (18.87%) | (12.45%) | (68.67%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 24

| Según sexo | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------------|--------------|-----------------|--------------|----------|
| Varones | 13 | 13 | 69 | 95 |
| | (13.68%) | (13.68%) | (72.63%) | (38.31%) |
| Mujeres | 34 | 18 | 101 | 153 |
| | (22.22%) | (11.76%) | (66.01%) | (61.69%) |
| Total | 47 | 31 | 170 | 248 |
| | (18.95%) | (12.5%) | (68.55%) | |

Aunque existen diferencias en las frecuencias de valores ausentes según las variables poblacionales independientes, los porcentajes de respuesta medios a las distintas preguntas no varían prácticamente nada según edad, sexo, o rama profesional. El porcentaje de respuesta afirmativa a la opción "c", pues, (ni la eutanasia ni el suicidio asistido son buenas opciones) se sitúa cercano al 68.5% aún con diferencias en la frecuencia de valores ausentes entre la edad, sexo o rama profesional. Lo mismo ocurre con la respuesta "a" (suicidio asistido), que ronda un 18.9%, y con la "b" (eutanasia), que ronda un 12.45%.

En resumen, puede decirse que algo más de los dos tercios de la población encuestada estaba de acuerdo en que ni la eutanasia ni el suicidio asistido son buenas opciones, y que dentro del tercio restante, eran más los que estaban a favor del suicidio asistido que de la eutanasia (aproximadamente 19% frente a12.4%).

Una vez dicho esto, analizando las respuestas según el grupo de edad, sí que encontramos ciertas diferencias: el porcentaje de la respuesta "c" (ni la eutanasia ni el suicidio asistido) tiene su mayor valor relativo en el grupo etal de 31-40 años (77.78%), y su menor valor en grupo etal <31 años (55.56%). Esto se traduciría en que un 44.44% de los menores de 31 años estarían a favor, bien de la eutanasia, bien del suicidio asistido (de hecho, el porcentaje relativo de ambos se reparte a partes iguales, con un 22.22% para cada uno) y que un 55.56% no estaría de acuerdo con ninguna de estas dos opciones.

Sin embargo, más de las tres cuartas partes de la población entre 31-40 años estaría a favor de no aplicar ni eutanasia ni suicidio asistido (77.78%), pero de los que sí estarían de acuerdo con alguna de ellas, se inclinan más hacia el suicidio asistido que hacia la eutanasia (16.67% frente a 5.56%).

También podemos encontrar diferencias en cuanto a la rama profesional a la que pertenecen los encuestados: mientras que la respuesta "c" (ni la eutanasia ni el suicidio asistido) alcanzaba un 72.34% entre el grupo

de los médicos, ésta alcanzaba un porcentaje bastante menor entre los que pertenecían a "otras ramas" (50%). Enfermería se quedó entre medias de ambos grupos con 65.31% en la respuesta "c". La repuesta "b" (eutanasia) tenía también ostensibles diferencias entre los médicos (10.64%) y "otras ramas" (30%). La respuesta "a" (suicidio asistido) presentó menores diferencias, variando entre un 17.02% (médicos) y un 21.43% (enfermeras).

Esto podría resumirse en que la respuesta afirmativa a un supuesto suicidio asistido no varía mucho entre los distintos grupos laborales, y que la mayor diferencia se presenta en la respuesta "b" (eutanasia) donde el grupo de médicos es el más reacio a esta opción (que son, los que a la postre, deberían llevarla a cabo en caso de ser posible), derivándose este porcentaje hacia la respuesta "c" (ninguna de las dos). En el caso de otras ramas, sin embargo, se encuentra el mayor porcentaje relativo de respuesta "b" (eutanasia, con un 30%), en detrimento de la respuesta "c" (que en el caso de otras ramas, como ya hemos dicho, es el menor porcentaje relativo que presenta esta respuesta, con un 50%).

Pregunta 12: "¿Cree que debería cambiarse la ley para permitir a los enfermos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o eutanasia?"

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| edad | | | | |
| <31 años | 4 | 3 | 2 | 9 |
| | (44.44%) | (33.33%) | (22.22%) | (3.49%) |
| 31-40 años | 5 | 5 | 9 | 19 |
| | (26.32%) | (26.32%) | (47.37%) | (7.36%) |
| 41-50 años | 28 | 12 | 35 | 75 |
| | (37.33%) | (16%) | (46.67%) | (29.07%) |
| > 50 años | 62 | 31 | 62 | 155 |
| | (40%) | (20%) | (40%) | (60.08%) |
| Total | 99 | 51 | 108 | 258 |
| | (38.37%) | (19.77%) | (41.86%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|---------|
| rama | | | | |
| Médicos | 51 | 22 | 68 | 141 |
| | (36.17%) | (15.6%) | (48.23%) | (56.4%) |
| Enfermería | 44 | 25 | 30 | 99 |
| | (44.44%) | (25.25%) | (30.3%) | (39.6%) |
| Otras | 2 | 3 | 5 | 10 |
| ramas | (20%) | (30%) | (50%) | (4%) |
| Total | 97 | 50 | 103 | 250 |
| | (38.8%) | (20%) | (41.2%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 23

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Total |
|---------|--------------|--------------|--------------|----------|
| sexo | | | | |
| Varones | 38 | 15 | 41 | 94 |
| | (40.43%) | (15.96%) | (43.62%) | (37.75%) |
| Mujeres | 59 | 35 | 61 | 155 |
| | (38.06%) | (22.58%) | (39.35%) | (62.25%) |
| Total | 97 | 50 | 102 | 249 |
| | (38.96%) | (20.08%) | (40.96%) | |

Haciendo caso de los resultados en los que la frecuencia de valores ausentes era menor (es decir, la edad, que es donde menor número de respuestas se pierde por no responder), vemos que el porcentaje que responde que sí cree que debería cambiarse la Ley para permitir eutanasia y/o suicidio asistido a enfermos terminales que conserven sus facultades mentales, es similar al de aquellos que opinan que no debería permitirse (un 38.37% frente a un 41.86%). Pero si no sólo tenemos en cuenta las respuesta "a" y "c", sino también la "b", y sumamos las respuestas "a+b" (sí, para enfermos terminales que conserven sus facultades mentales / sí para pacientes que conserven sus facultades mentales, independientemente de que su enfermedad sea terminal o crónica) frente a la "c" (ya que las dos primeras opinan que sí debería cambiarse la Ley para pacientes que conserven sus facultades mentales, con la diferencia de que "a" indica que fuera sólo para pacientes terminales, mientras "b" indicaría fuera que que independientemente de que su enfermedad fuera terminal o grave), vemos que el 41.86% que opinan "no", debería enfrentarse a un 58.14% que opinan que sí debería cambiarse la Ley.

En cuanto a las respuestas por grupos de edad, sí que hay diferencias interesantes de remarcar. En los <31 años el mayor porcentaje relativo se sitúa en la respuesta "a" (44.44%), es decir, a favor de legalizar la eutanasia en caso de pacientes terminales en pleno uso de sus facultades mentales, seguido de la "b" con un 33.33% (es decir, legalizarlo para pacientes en pleno uso de sus facultades mentales independientemente de que la enfermedad fuera terminal o no). Esto habla de que un importante 77.77% de los <31 años estaría de acuerdo en cambiar la ley vigente para permitir la eutanasia y/o el suicidio asistido. Por el contrario, el grupo donde se ve el mayor porcentaje relativo de respuesta "c" (es decir, en contra de legalizar eutanasia/suicidio asistido) se ve en el grupo etal de 31-40 años, con un 47.37%, mientras que el porcentaje de respuestas "a" y "b" se reparte equitativamente con un 26.32%

para cada una (es decir, 52.64% entre "a+b", frente al 47.37% de la "c"). En el grupo de 41-50 años, la respuesta "c" se lleva casi lo mismo que el grupo anterior (46.67%), aunque del resto se inclinan más a pensar que, caso de legalizar la eutanasia o el suicidio asistido, fuera más bien en caso de pacientes terminales (37.33% en la respuesta "a" frente a 16% de "b"). Este último grupo es, además, el que presenta menor porcentaje relativo de respuesta "b" (es decir, que es el grupo que menos a favor está de legislar una posible eutanasia/suicidio asistido si esto fuera independientemente de si el paciente está en fase terminal o no).

En cuanto a diferencias según rama laboral, cabe destacar que la respuesta "c" obtiene un porcentaje similar en "médicos" y "otras ramas", con un 48.23% y 50% respectivamente. Este porcentaje es menor en el grupo de enfermería, descendiendo a un 30.3%. En el caso de enfermería es, además, el grupo que mayor porcentaje relativo tiene en la respuesta "a", con un 44.44% (es decir, que la respuesta más apoyada entre el grupo de enfermería es la que estaría a favor de legislar la posibilidad de eutanasia/suicidio asistido en caso de un paciente terminal, y con plenas facultades mentales).

Pregunta 13: "¿Cuáles cree que podrían constituir las mayores dificultades a la hora de legislar la eutanasia?"

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Edad | | | | | |
| <31 años | 2 | 7 | 0 | 0 | 9 |
| | (22.22%) | (77.78%) | (0%) | (0%) | (3.44%) |
| 31-40 años | 9 | 8 | 0 | 1 | 18 |
| | (50%) | (44.44%) | (0%) | (5.56%) | (6.87%) |
| 41-50 años | 29 | 35 | 5 | 6 | 75 |
| | (38.67%) | (46.67%) | (6.67%) | (8%) | (28.63%) |
| > 50 años | 66 | 71 | 11 | 12 | 160 |
| | (41.25%) | (44.38%) | (6.88%) | (7.5%) | (61.07%) |
| Total | 106 | 121 | 16 | 19 | 262 |
| | (40.46%) | (46.18%) | (6.11%) | (7.25%) | |

| Según | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Rama | | | | | |
| Médicos | 59 | 57 | 12 | 14 | 142 |
| | (41.55%) | (40.14%) | (8.45%) | (9.86%) | (55.9%) |
| Enfermería | 38 | 57 | 3 | 4 | 102 |
| | (37.25%) | (55.88%) | (2.94%) | (3.92%) | (40.16%) |
| Otras | 7 | 2 | 0 | 1 | 10 |
| Ramas | (70%) | (20%) | (0%) | (10%) | (3.94%) |
| Total | 104 | 116 | 15 | 19 | 254 |
| | (40.95%) | (45.67%) | (5.9%) | (7.48%) | |

Frecuencia de valores ausentes: 19

| Según Sexo | Respuesta a) | Respuesta b) | Respuesta c) | Respuesta d) | Total |
|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| Varones | 39 | 37 | 8 | 11 | 95 |
| | (41.05%) | (38.95%) | (8.42%) | (11.58%) | (37.55%) |
| Mujeres | 65 | 79 | 7 | 7 | 158 |
| | (41.14%) | (50%) | (4.43%) | (4.43%) | (62.45%) |
| Total | 104 | 116 | 15 | 18 | 253 |
| | (41.1%) | (45.85%) | (5.93%) | (7.11%) | |

En esta pregunta, hubo varios cuestionarios en los que fueron marcadas varias respuestas, lo que provocó la eliminación de algunos de ellos, ya que varias respuestas en la misma pregunta, la invalidaban. Como en el resto de los casos, el mayor número de respuestas se obtuvo según edad (como ya se mencionó al principio), por lo que atenderemos, inicialmente, a éstas. Un 40.46% opina que las mayores dificultades que podrían surgir en caso de que se quisiera legislar la eutanasia, podrían ser de carácter ético o religioso. Un 46.18% opina que el mayor problema podría estar en relación a una mala utilización. El menor porcentaje corresponde al rechazo social (6.11%), seguido de aquellos que creen que no tendría por qué haber ninguna causa que dificultase la posible legislación de la eutanasia, con un 7.25%.

Los porcentajes relativos más destacables podrían ser los de aquellos menores de 31 años, de los que un 77.78% opinan que los mayores problemas para llevar a cabo una legislación de la eutanasia serían por mala utilización, y el 22.22% restante opina que los problemas podrían ser de tipo ético o religioso. Esto deja un contundente 0% en los menores de 31 años en las dos últimas posibles respuestas: es decir, que en este grupo etal, nadie creía que no hubiera problemas para legislar la eutanasia, y nadie creyó tampoco que el rechazo social pudiera llegar a ser problema alguno. De la misma manera, ningún menor de 41 años ha opinado que los mayores problemas a la hora de legislar la eutanasia podrían venir dados por un rechazo social (ya que en el grupo de 31-40 años, tampoco nadie respondió positivamente a la respuesta "c"). También podemos destacar que del grupo 31-40 años, el mayor porcentaje relativo se centró en la opción "a" con un 50% (problemas éticoreligiosos a la hora de legislar la eutanasia), seguido de un 44.44% que opinó que los problemas podrían surgir por mala utilización de la misma. De hecho, sólo una persona respondió en este grupo que no habría problema alguno para legislar dicha cuestión. Por último, y siguiendo con las diferencias por

edad, podemos destacar que el grupo etal que obtuvo mayor porcentaje relativo en la respuesta "d" (ningún problema para legislar la eutanasia), se localizó entre los 41-50 años (8%).

En cuanto a los grupos según rama laboral, la respuesta "d" obtuvo similar porcentaje relativo en el grupo de médicos y otras ramas, aunque en el caso de este último grupo fue sólo una persona la que respondió esta opción. Sí que se puede destacar, sin embargo, que un 70% de otras ramas se decantó por la opción "a" (problemas ético-religiosos para una posible legislación de la eutanasia). De todos modos, podría resumirse que el porcentaje relativo de los que respondieron que no habría ningún problema para legislar la eutanasia, se situó siempre, como máximo, en un 10% (aunque este porcentaje disminuía hasta el 3.92% en el caso de enfermería).

Fijándose en el resto de porcentajes relativos según rama laboral, presentan ciertas variaciones con respecto a la media global pero no tan llamativas como para merecer que nos detengamos en ello.

En referencia a los porcentajes relativos según sexo, cabe destacar que las mujeres presentaron mayor concentración de respuestas en la opción "b" (problemas para legislar a causa de una posible mala utilización): 50% frente a 38.95% en varones. En el caso de la respuesta "c" (rechazo social), las mujeres le dieron un 4.43% a esta respuesta frente a un 8.42% en los varones (casi el doble). En el caso de la "d", los hombres respondieron que no habría problema alguno para llegar a legislar la eutanasia con un 11.58%, frente al 4.43% en el caso de las mujeres.

13.2 RESULTADOS DEL ANÁLISIS ESTADÍSTICO INFERENCIAL

En cada caso particular se ha realizado el estudio estadístico que se ha creído más adecuado teniendo en cuenta el tipo de variables que en un estudio de este tipo podían obtenerse.

1- El primer análisis inferencial que se creyó interesante llevar a cabo fue correlaciones calculadas según coeficiente Rho de Spearman, cuya tabla se presenta a continuación.

| | | | | | | | Cor | relations | | | | | | | | | |
|----------------|----------|------------------------------|-------|-------|-------|-------|--------------------|---------------|-------|-------------|-------|--------|-------------|--------|-------------|---------------|-------|
| | | | item1 | item2 | ltem3 | item4 | item5 | Item6 | Item7 | Item8 | Item9 | Item10 | Item11 | Item12 | Item13 | Edad | Rama |
| Spearman's rho | Item1 | Correlation Coefficient | 1,000 | ,164 | ,129 | ,135 | ,050 | ,018 | ,162 | -,021 | -,115 | ,055 | ,067 | ,033 | ,090 | ,011 | ,155 |
| | | Sig. (2-tailed) | | ,007 | ,034 | ,026 | ,413 | ,765 | ,008 | ,728 | ,060 | ,371 | ,280 | ,599 | ,144 | ,856 | ,013 |
| | | N | 273 | 273 | 268 | 272 | 267 | 273 | 269 | 270 | 269 | 264 | 264 | 263 | 267 | 268 | 258 |
| | Item2 | Correlation Coefficient | ,164 | 1,000 | ,204 | ,036 | ,005 | -,063 | ,089 | ,087 | -,015 | ,005 | -,013 | ,031 | ,069 | -,038 | -,028 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,007 | | ,001 | ,549 | ,930 | ,300 | ,144 | ,155 | ,811 | ,941 | ,838 | ,618 | ,258 | ,535 | ,658 |
| | | N | 273 | 273 | 268 | 272 | 267 | 273 | 269 | 270 | 269 | 264 | 264 | 263 | 267 | 268 | 258 |
| | item3 | Correlation Coefficient | ,129 | ,204 | 1,000 | ,296 | ,209 | ,047 | ,146 | ,147 | -,113 | ,132 | ,111 | ,115 | ,084 | ,165 | -,014 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,034 | ,001 | l: | ,000 | ,001 | ,442 | ,018 | ,016 | ,065 | ,034 | ,073 | ,064 | ,173 | ,007 | ,827 |
| | Item4 | N Correlation Coefficient | .135 | .036 | 268 | 1,000 | .163 ^{**} | .000 | .098 | .127° | -,055 | .170 | 260 ,108 | .150° | .091 | 263 | -,134 |
| | 1681114 | Sig. (2-tailed) | ,026 | ,549 | .000 | 1,000 | ,008 | ,000 | ,108 | .037 | ,369 | .006 | ,080 | ,015 | ,138 | ,108 ,079 | .032 |
| | | N | 272 | 272 | 267 | 272 | 266 | 272 | 268 | 269 | 268 | 264 | 264 | 263 | 267 | 267 | 258 |
| | Item5 | Correlation Coefficient | .050 | .005 | ,209 | .163 | 1,000 | .177" | .065 | -,003 | -,010 | -,044 | .004 | .081 | .060 | .110 | 028 |
| | ite in S | Sig. (2-tailed) | ,413 | ,930 | ,209 | ,008 | 1,000 | .004 | ,290 | ,960 | ,868 | ,481 | ,950 | ,194 | ,335 | .075 | ,653 |
| | | N | 267 | 267 | 263 | 266 | 267 | 267 | 264 | 265 | 263 | 259 | 259 | 257 | 261 | 263 | 254 |
| | Item6 | Correlation Coefficient | ,018 | -,063 | .047 | ,000 | .177** | 1,000 | -,023 | -,121 | -,061 | -,019 | -,037 | -,063 | .009 | -,064 | ,110 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,765 | ,300 | ,442 | ,997 | .004 | 1,000 | ,712 | .046 | ,316 | ,756 | ,552 | ,311 | .890 | ,299 | .078 |
| | | N | 273 | 273 | 268 | 272 | 267 | 273 | 269 | 270 | 269 | 264 | 264 | 263 | 267 | 268 | 258 |
| | Item7 | Correlation Coefficient | 162 | ,089 | .146 | .098 | .065 | -,023 | 1,000 | ,307 | .078 | ,004 | .000 | ,059 | ,114 | .037 | .005 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,008 | ,144 | ,018 | ,108 | ,290 | ,712 | | ,000 | ,205 | ,950 | ,997 | ,346 | ,065 | ,545 | ,941 |
| | | N | 269 | 269 | 264 | 268 | 264 | 269 | 269 | 266 | 266 | 260 | 260 | 259 | 263 | 266 | 258 |
| | Item8 | Correlation Coefficient | -,021 | ,087 | ,147 | ,127 | -,003 | -,121 | ,307 | 1,000 | -,017 | -,017 | ,015 | ,119 | ,047 | ,017 | -,017 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,728 | ,155 | ,016 | ,037 | ,960 | ,046 | ,000 | | ,778 | ,790 | ,803 | ,055 | ,450 | ,783 | ,792 |
| | | N | 270 | 270 | 266 | 269 | 265 | 270 | 266 | 270 | 268 | 262 | 262 | 261 | 265 | 265 | 256 |
| | Item9 | Correlation Coefficient | -,115 | -,015 | -,113 | -,055 | -,010 | -,061 | ,078 | -,017 | 1,000 | -,128 | -,076 | ,064 | -,003 | -,001 | -,141 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,060 | ,811 | ,065 | ,369 | ,868 | ,316 | ,205 | ,778 | | ,039 | ,219 | ,308 | ,967 | ,988 | ,024 |
| | | N | 269 | 269 | 266 | 268 | 263 | 269 | 266 | 268 | 269 | 261 | 261 | 260 | 264 | 265 | 256 |
| | item10 | Correlation Coefficient | ,055 | ,005 | ,132 | .170 | -,044 | -,019 | ,004 | -,017 | -,128 | 1,000 | ,828 | ,434 | ,028 | -,033 | -,068 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,371 | ,941 | ,034 | ,006 | ,481 | .756 | ,950 | ,790 | ,039 | | ,000 | ,000 | ,648 | ,595 | ,280 |
| | | N | 264 | 264 | 260 | 264 | 259 | 264 | 260 | 262 | 261 | 264 | 264 | 258 | 260 | 259 | 251 |
| | item11 | Correlation Coefficient | ,067 | -,013 | .111 | ,108 | ,004 | -,037 | ,000 | ,015 | -,076 | ,828 | 1,000 | .467 | ,070 | -,041 | -,097 |
| | | Sig. (2-tailed) N | ,280 | ,838 | ,073 | ,080 | ,950 | ,552 | ,997 | ,803 | ,219 | ,000 | 264 | ,000 | ,258 | ,514 | ,125 |
| | Item12 | Correlation Coefficient | .033 | .031 | ,115 | .150° | 259 ,081 | -,063 | .059 | 262 ,119 | .064 | .434 | .467** | 1,000 | 260 ,165 | -,042 | -,114 |
| | item 2 | Sig. (2-tailed) | ,599 | ,618 | .064 | ,015 | ,194 | -,063 ,311 | ,059 | ,055 | ,308 | ,000 | ,000 | 1,000 | ,008 | -,042 ,498 | .071 |
| | | N | 263 | 263 | 260 | 263 | 257 | 263 | 259 | 261 | 260 | 258 | 258 | 263 | 261 | 258 | 252 |
| | Item13 | Correlation Coefficient | .090 | .069 | .084 | .091 | .060 | .009 | .114 | .047 | -,003 | .028 | .070 | .165 | 1,000 | .004 | -,062 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,144 | ,258 | ,173 | ,138 | ,335 | ,890 | .065 | .450 | ,967 | ,648 | ,258 | ,008 | 1,000 | ,943 | ,324 |
| | | N | 267 | 267 | 264 | 267 | 261 | 267 | 263 | 265 | 264 | 260 | 260 | 261 | 267 | 262 | 256 |
| | Edad | Correlation Coefficient | .011 | 038 | .165 | .108 | .110 | 064 | .037 | .017 | 001 | 033 | 041 | 042 | .004 | 1,000 | 142 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,856 | ,535 | ,007 | ,079 | ,075 | ,299 | ,545 | ,783 | ,988 | ,595 | ,514 | ,498 | ,943 | , | ,023 |
| | | N | 268 | 268 | 263 | 267 | 263 | 268 | 266 | 265 | 265 | 259 | 259 | 258 | 262 | 268 | 258 |
| | Rama | Correlation Coefficient | ,155 | -,028 | -,014 | -134 | -,028 | ,110 | ,005 | -,017 | -,141 | -,068 | -,097 | -,114 | -,062 | -,142 | 1,000 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,013 | ,658 | ,827 | ,032 | ,653 | ,078 | ,941 | ,792 | ,024 | ,280 | ,125 | ,071 | ,324 | ,023 | |
| | | N | 258 | 258 | 254 | 258 | 254 | 258 | 258 | 256 | 256 | 251 | 251 | 252 | 256 | 258 | 258 |

^{**.} Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed)

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Correlaciones significativas presentes:

Leyendo con detenimiento las distintas preguntas de nuestro cuestionario de opinión, pueden encontrarse principalmente dos bloques cuya correlación podría sernos de interés:

- a) De la pregunta 2 a la 8 (exceptuando la 6) se trata de explorar, de forma global, la actitud del encuestado frente al documento de Instrucciones Previas.
- b) De la 10 a la 12 se trata de explorar, sin embargo, la actitud hacia el suicidio asistido o la eutanasia.
- 1. Por tanto, sabiendo esto y basándonos en los resultados obtenidos según el coeficiente Rho de Spearman (ver arriba tabla de resultados) se han encontrado interesantes correlaciones:
 - a) correlaciones con un valor de (p < 0,01) entre las preguntas 3 y 4 (¿aconsejaría a un amigo o familiar cercano que cumplimentara uno? / ¿se había planteado la posibilidad de cumplimentar uno para Ud.?). Asimismo ocurre entre las preguntas 1 y 2 (¿ha oído hablar alguna vez, antes de esta sesión, de la existencia del documento de Instrucciones Previas? / ¿le parece interesante que existan estos documentos?) y entre las preguntas 4 y 5 (¿se había planteado la posibilidad de cumplimentar uno para Ud.? / ¿cree Ud que se tiene en cuenta este documento en la práctica clínica diaria?). También muestran el mismo grado de correlación (p < 0,01) las preguntas 6 y 7 (¿cree que la Administración Sanitaria ha realizado el suficiente esfuerzo para dar a conocer a la población la existencia del documento de Instrucciones Previas? / ¿cree que la divulgación de la Legislación va a influir en su realización?).

- b) de la misma manera, se correlacionan con un valor de (p < 0,01) las preguntas 10, 11 y 12 entre sí (un paciente que sufre una enfermedad incurable y dolorosa y está cerca de la muerte, le pide al médico que acelere su muerte. En su opinión, ¿la ley debería permitir?... / en el caso de que este paciente fuera un familiar cercano, ¿cuál sería su respuesta? / ¿cree que debe cambiarse la ley para permitir a los enfermos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o eutanasia?).
- 2. Con estos resultados, como se verá más adelante, se ha podido identificar y construir una **escala que agrupa a los ítems 2, 3, 4, 5, 7** y **8.** Ha sido necesario realizar previamente, sin embargo, algunas transformaciones estadísticas para poder estudiar adecuadamente las propiedades de la escala, a saber:
 - a) Se han <u>transformado los niveles</u> de los ítems de algunas variables con el fin de <u>normalizar</u> el número de niveles de todas las variables a un <u>total de cuatro</u>.
 - b) Se han <u>invertido las intensidades</u> para usar la direccionalidad habitual de la actitud: la **máxima intensidad indica mejor actitud** ("sí y con interés"), y la **mínima intensidad indica peor actitud** ("no / nunca").
 - c) <u>El ítem 4</u> (pregunta etiquetada como número 4 del cuestionario) ha sido <u>recodificada</u> para indicar que el haber realizado ya el documento concuerda con la mejor actitud ("ya lo tengo hecho"), y el no habérselo ni siquiera planteado concuerda con la peor actitud ("no").

Las <u>variables alteradas</u> se han codificado con la etiqueta <u>"ItemXre"</u> (variables con sus niveles invertidos) o "<u>ItemXrenom</u>" (variables con niveles invertidos y normalizadas a 4 niveles posibles).

Reliability Statistics

| Cronbach's Alpha | N of Items |
|---------------------|------------|
| ,525 | 6 |

Item Statistics

| | Mean | Std. Deviation | N |
|-------------|--------|----------------|-----|
| Item2re | 3,6899 | ,73594 | 258 |
| Item3re | 3,2248 | 1,21751 | 258 |
| Item4renorm | 1,9328 | ,70497 | 258 |
| ltem5renorm | 3,5245 | ,86111 | 258 |
| Item7renorm | 3,6124 | ,89268 | 258 |
| ltem8re | 3,3062 | ,86166 | 258 |

Item-Total Statistics

| | Scale Mean if Item Deleted | Scale Variance if Item Deleted | Corrected Item-Total Correlation | Cronbach's Alpha if Item Deleted |
|-------------|-------------------------------|--------------------------------------|--|--|
| ltem2re | 15,6008 | 7,080 | ,235 | ,498 |
| ltem3re | 16,0659 | 4,792 | ,425 | ,384 |
| ltem4renorm | 17,3579 | 6,977 | ,286 | ,479 |
| ltem5renorm | 15,7661 | 6,912 | ,196 | ,516 |
| Item7renorm | 15,6783 | 6,607 | ,248 | ,492 |
| ltem8re | 15,9845 | 6,596 | ,272 | ,481 |

3. Se han analizado después los estadísticos descriptivos de la variable de agrupación creada, para estudiar la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas, denominada "<u>Actitud</u>", y que agrupa a los ítems 2, 3, 4, 5, 7 y 8, obteniendo los siguientes resultados:

Case Processing Summary

| | Cases | | | | | | |
|-------------------|-------|---------|------|---------|-------|---------|--|
| | Valid | | Miss | sing | Total | | |
| | N | Percent | N | Percent | N | Percent | |
| Actitud_Documento | 258 | 94,5% | 15 | 5,5% | 273 | 100,0% | |

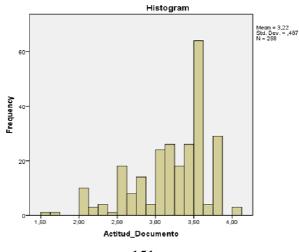
Descriptives

| | _ | | Statistic | Std. Error |
|-------------------|-------------------------|-------------|-----------|------------|
| Actitud_Documento | Mean | | 3,2151 | ,03032 |
| | 95% Confidence Interval | Lower Bound | 3,1554 | |
| | for Mean | Upper Bound | 3,2748 | |
| | 5% Trimmed Mean | | 3,2483 | |
| | Median | | 3,3333 | |
| | Variance | | ,237 | |
| | Std. Deviation | | ,48708 | |
| | Minimum | | 1,56 | |
| | Maximum | | 4,00 | |
| | Range | | 2,44 | |
| | Interquartile Range | · | ,57 | |
| | Skewness | · | -,971 | ,152 |
| | Kurtosis | | ,408 | ,302 |

Tests of Normality

| | Kolmogorov-Smirnov ^a | | | Shapiro-Wilk | | |
|-------------------|---------------------------------|-----|------|--------------|-----|------|
| | Statistic | df | Sig. | Statistic | df | Sig. |
| Actitud_Documento | ,139 | 258 | ,000 | ,916 | 258 | ,000 |

a. Lilliefors Significance Correction

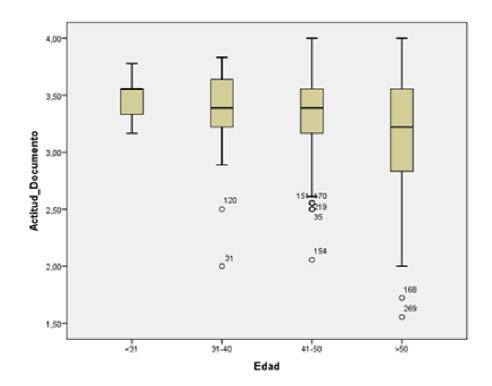


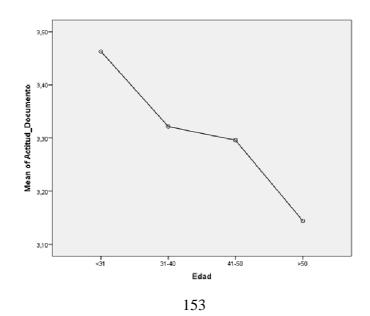
a) En cuanto al **análisis de la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas según <u>edades</u>,** dada la anormalidad y la ausencia de homocedasticidad, no se podía utilizar el estadístico ANOVA, y por tanto se han practicado los análisis de Bonferroni y Tamhane para comprobar si existían diferencias significativas entre los grupos de edades respecto a su actitud al documento de Instrucciones Previas.

| Dependent' | Variable: A | ctitud | | | | | |
|------------|-------------|----------|------------------------|------------|-------|-------------|---------------|
| | | | Mean Difference ()- | | | 95% Confide | ince Interval |
| | (i) Edad | (J) Edad | J) | Std. Error | Sig. | Lower Bound | Upper Bound |
| Bonferroni | <31 | 31-40 | -,17641 | ,19589 | 1,000 | -,6973 | .3445 |
| | | 41-50 | -,16717 | .17090 | 1,000 | -,6216 | ,2873 |
| | | >50 | -,33165 | ,16601 | ,281 | -,7731 | ,1090 |
| | 31-40 | <31 | ,17641 | ,19589 | 1,000 | -,3445 | ,697: |
| | | 41-50 | ,00925 | .12450 | 1,000 | -,3218 | ,340: |
| | | ►50 | -,15524 | .11771 | 1,000 | -,4683 | .157 |
| | 41-50 | <31 | ,16717 | ,17090 | 1,000 | -,2873 | ,621 |
| | | 31-40 | -,00925 | ,12450 | 1,000 | -,3403 | ,321 |
| | | >50 | -,16448 | ,06847 | ,102 | -,3466 | ,017 |
| | >50 | <31 | .33165 | .16601 | .281 | 1098 | .773 |
| | | 31-40 | ,15524 | ,11771 | 1,000 | -,1578 | ,468 |
| | | 41-50 | ,16448 | .06847 | ,102 | -,0176 | ,346 |
| Tamhane | <31 | 31-40 | -,17641 | ,13157 | ,722 | +,5520 | ,199 |
| | | 41-50 | -,16717 | ,07724 | ,235 | -,3945 | .060 |
| | | ►50 | -,33165 | .07533 | ,002 | 5555 | -,107 |
| | 31-40 | <31 | ,17641 | .13157 | ,722 | -,1991 | ,552 |
| | | 41-50 | ,00925 | ,12473 | 1,000 | -,3483 | ,366 |
| | | >50 | -,15524 | ,12356 | ,777 | -,5105 | ,200 |
| | 41-50 | <31 | ,16717 | ,07724 | .235 | -,0601 | ,394 |
| | | 31-40 | -,00925 | ,12473 | 1,000 | -,3668 | ,348 |
| | | >50 | -,16448 | ,06264 | ,055 | -,3311 | ,002 |
| | >50 | <31 | ,33165 | ,07533 | ,002 | .1078 | ,555 |
| | | 31-40 | ,15524 | .12356 | ,777 | -,2001 | .510 |
| | | 41-50 | ,16448 | ,06264 | ,055 | -,0021 | ,331 |

¹⁵²

Para poder verlo de forma gráfica se ha calculado el **diagrama de Tukey** para los niveles de edad frente a la actitud y el **gráfico de medias** según agrupaciones de **edad**.





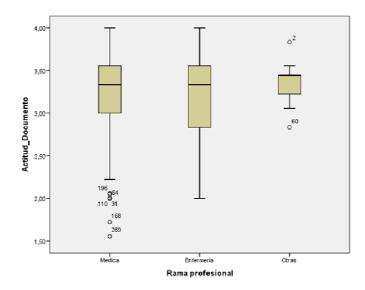
b) Para el análisis de la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas según rama profesional, se practicaron, por la misma razón (anormalidad y ausencia de homocedasticidad), los análisis de Bonferroni y Tamhane para comprobar si existían diferencias significativas entre los grupos de edades respecto a su actitud frente al documento Instrucciones Previas.

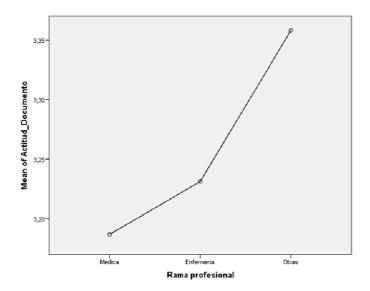
Multiple Comparisons

Dependent Variable: Actitud

| | | | Mean Difference (I- | | | 95% Confide | ence Interval |
|------------|------------|------------|------------------------|------------|-------|-------------|---------------|
| | (I) Rama | (J) Rama | J) | Std. Error | Sig. | Lower Bound | Upper Bound |
| Bonferroni | Medica | Enfermeria | ,04695 | ,06467 | 1,000 | -,1089 | ,2028 |
| | | Otras | ,10641 | ,16947 | 1,000 | -,3021 | ,5149 |
| | Enfermeria | Medica | -,04695 | ,06467 | 1,000 | -,2028 | ,1089 |
| | | Otras | ,05946 | ,17176 | 1,000 | -,3545 | ,4735 |
| | Otras | Medica | -,10641 | ,16947 | 1,000 | -,5149 | ,3021 |
| | | Enfermeria | -,05946 | ,17176 | 1,000 | -,4735 | ,3545 |
| Tamhane | Medica | Enfermeria | ,04695 | ,06442 | ,849 | -,1081 | ,2020 |
| | | Otras | ,10641 | ,14905 | ,869 | -,3248 | ,5376 |
| | Enfermeria | Medica | -,04695 | ,06442 | ,849 | -,2020 | ,1081 |
| | | Otras | ,05946 | ,15106 | ,974 | -,3730 | ,4919 |
| | Otras | Medica | -,10641 | ,14905 | ,869 | -,5376 | ,3248 |
| | | Enfermeria | -,05946 | ,15106 | ,974 | -,4919 | ,3730 |

Del mismo modo se calcularon también el **Diagrama de Tukey** y el **gráfico de** medias según rama profesional.





4. Utilizando la escala encontrada correspondiente a las **preguntas 10, 11 y 12** se ha realizado el estadístico Alpha de Cronbach para comprobar su nivel de consistencia interna.

Reliability Statistics

| | Cronbach's Alpha Based | |
|---------------------|-----------------------------|------------|
| Cronbach's Alpha | on Standardized Items | N of Items |
| ,782 | ,790 | 3 |

Item-Total Statistics

| | Scale Mean if Item Deleted | Scale Variance if Item Deleted | Corrected Item-Total Correlation | Squared Multiple Correlation | Cronbach's Alpha if Item Deleted |
|--------|-------------------------------|--------------------------------------|--|------------------------------------|--|
| Item10 | 4,55 | 2,062 | ,707 | ,665 | ,611 |
| Item11 | 4,55 | 2,054 | ,735 | ,676 | ,583 |
| Item12 | 5,02 | 2,307 | ,450 | ,205 | ,897 |

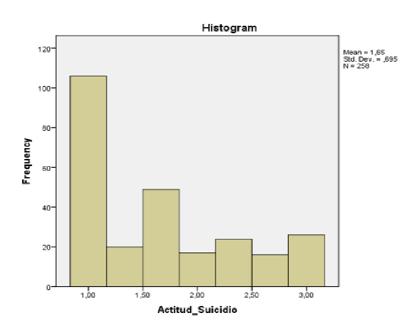
Scale Statistics

| Mean | Variance | Std. Deviation | N of Items |
|------|----------|----------------|------------|
| 7.06 | 4,343 | 2,084 | 3 |

Se calcularon, asimismo, los estadísticos descriptivos y el histograma (para su mejor visualización):

Descriptives

| | | | Statistic | Std. Error |
|------------------|-------------------------|-------------|-----------|------------|
| Actitud_Suicidio | Mean | | 1,6473 | ,04325 |
| | 95% Confidence Interval | Lower Bound | 1,5621 | |
| | for Mean | Upper Bound | 1,7325 | |
| | 5% Trimmed Mean | | 1,6081 | |
| | Median | 1,6667 | | |
| | Variance | | ,483 | |
| | Std. Deviation | | ,69466 | |
| | Minimum | | 1,00 | |
| | Maximum | | 3,00 | |
| | Range | | 2,00 | |
| | Interquartile Range | | 1,33 | |
| | Skewness | | ,707, | ,152 |
| | Kurtosis | | -,834 | ,302 |

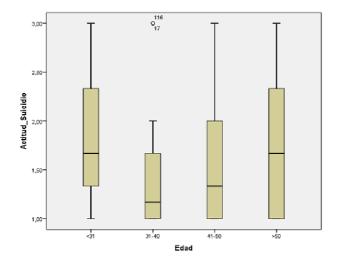


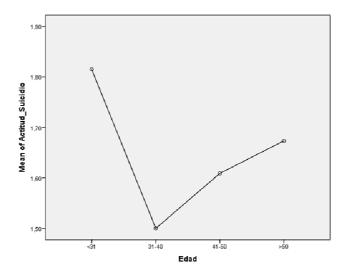
a) Seguidamente, y dada la ausencia de normalidad y homocedasticidad, se utilizaron de nuevo las pruebas de contraste de Bonferroni y Tamhane para comprobar si había diferencias estadísticamente significativas entre grupos de edades respecto a la actitud hacia el suicidio asistido y la eutanasia. También se calculó el diagrama de Tukey para una mejor visualización.

Multiple Comparisons

Dependent Variable: Actitud_Suicidio

| | | | Mean Difference (I- | | | 95% Confide | ence Interval |
|------------|----------|----------|------------------------|------------|-------|-------------|---------------|
| | (I) Edad | (J) Edad | J) | Std. Error | Sig. | Lower Bound | Upper Bound |
| Bonferroni | <31 | 31-40 | ,31481 | ,28608 | 1,000 | -,4460 | 1,0756 |
| | | 41-50 | ,20593 | ,24720 | 1,000 | -,4515 | ,8633 |
| | | >50 | ,14153 | ,24044 | 1,000 | -,4979 | ,7810 |
| | 31-40 | <31 | -,31481 | ,28608 | 1,000 | -1,0756 | ,4460 |
| | | 41-50 | -,10889 | ,18392 | 1,000 | -,5980 | ,3802 |
| | | >50 | -,17329 | ,17473 | 1,000 | -,6380 | ,2914 |
| | 41-50 | <31 | -,20593 | ,24720 | 1,000 | -,8633 | ,4515 |
| | | 31-40 | ,10889 | ,18392 | 1,000 | -,3802 | ,5980 |
| | | >50 | -,06440 | ,09899 | 1,000 | -,3277 | ,1989 |
| | >50 | <31 | -,14153 | ,24044 | 1,000 | -,7810 | ,4979 |
| | | 31-40 | ,17329 | ,17473 | 1,000 | -,2914 | ,6380 |
| | | 41-50 | ,06440 | ,09899 | 1,000 | -,1989 | ,3277 |
| Tamhane | <31 | 31-40 | ,31481 | ,28833 | ,875 | -,5600 | 1,1896 |
| | | 41-50 | ,20593 | ,25661 | ,969 | -,6326 | 1,0444 |
| | | >50 | ,14153 | ,24938 | ,995 | -,6968 | ,9798 |
| | 31-40 | <31 | -,31481 | ,28833 | ,875 | -1,1896 | ,5600 |
| | | 41-50 | -,10889 | ,17609 | ,991 | -,6079 | ,3901 |
| | | >50 | -,17329 | ,16538 | ,888 | -,6516 | ,3050 |
| | 41-50 | <31 | -,20593 | ,25661 | ,969 | -1,0444 | ,6326 |
| | | 31-40 | ,10889 | ,17609 | ,991 | -,3901 | ,6079 |
| | | >50 | -,06440 | ,10032 | ,988 | -,3320 | ,2032 |
| | >50 | <31 | -,14153 | ,24938 | ,995 | -,9798 | ,6968 |
| | | 31-40 | ,17329 | ,16538 | ,888 | -,3050 | ,6516 |
| | | 41-50 | ,06440 | ,10032 | ,988 | -,2032 | ,3320 |



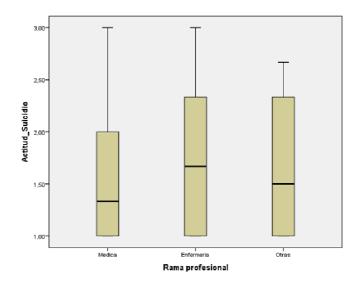


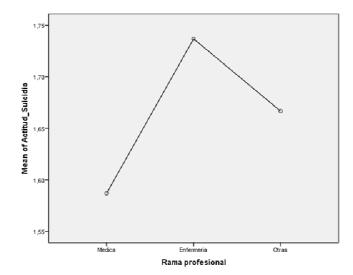
b) Dada la ausencia de normalidad y homocedasticidad, se utilizaron las pruebas de contraste de Bonferroni y Tamhane para comprobar si había diferencias estadísticamente significativas <u>entre profesiones</u> y la actitud hacia el suicidio asistido y la eutanasia.

Multiple Comparisons

Dependent Variable: Actitud_Suicidio

| | | | Mean Difference (I- | | | 95% Confide | ence Interval |
|------------|------------|------------|------------------------|------------|-------|-------------|---------------|
| | (I) Rama | (J) Rama | J) | Std. Error | Sig. | Lower Bound | Upper Bound |
| Bonferroni | Medica | Enfermeria | -,14999 | ,09259 | ,320 | -,3732 | ,0732 |
| | | Otras | -,07981 | ,22855 | 1,000 | -,6308 | ,4711 |
| | Enfermeria | Medica | ,14999 | ,09259 | ,320 | -,0732 | ,3732 |
| | | Otras | ,07018 | ,23224 | 1,000 | -,4897 | ,6300 |
| | Otras | Medica | ,07981 | ,22855 | 1,000 | -,4711 | ,6308 |
| | | Enfermeria | -,07018 | ,23224 | 1,000 | -,6300 | ,4897 |
| Tamhane | Medica | Enfermeria | -,14999 | ,09234 | ,285 | -,3723 | ,0724 |
| | | Otras | -,07981 | ,24031 | ,984 | -,7649 | ,6053 |
| | Enfermeria | Medica | ,14999 | ,09234 | ,285 | -,0724 | ,3723 |
| | | Otras | ,07018 | ,24376 | ,989 | -,6176 | ,7579 |
| | Otras | Medica | ,07981 | ,24031 | ,984 | -,6053 | ,7649 |
| | | Enfermeria | -,07018 | ,24376 | ,989 | -,7579 | ,6176 |





5- Una vez realizados estos estudios estadísticos, parecía pertinente realizar una relación entre la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas y la actitud hacia el suicidio asistido y la eutanasia. Para ello se calcularon dos coeficientes: Rho de Spearman y Tau-b de Kendall. Además se calcularon ambos coeficientes tanto para la función de una cola como con dos colas (unilateral / bilateral). Los resultados fueron los siguientes:

Correlations

| | | | Actitud_Suicid io | Actitud_Docu mento |
|-----------------|-------------------|-------------------------|----------------------|-----------------------|
| Kendall's tau_b | Actitud_Suicidio | Correlation Coefficient | 1,000 | ,093 |
| | | Sig. (2-tailed) | | ,051 |
| | | N | 258 | 247 |
| | Actitud_Documento | Correlation Coefficient | ,093 | 1,000 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,051 | |
| | | N | 247 | 258 |
| Spearman's rho | Actitud_Suicidio | Correlation Coefficient | 1,000 | ,123 |
| | | Sig. (2-tailed) | | ,054 |
| | | N | 258 | 247 |
| | Actitud_Documento | Correlation Coefficient | ,123 | 1,000 |
| | | Sig. (2-tailed) | ,054 | |
| | | N | 247 | 258 |

Correlations

| | | | Actitud_Suicid io | Actitud_Docu mento |
|-----------------|-------------------|-------------------------|----------------------|-----------------------|
| Kendall's tau_b | Actitud_Suicidio | Correlation Coefficient | 1,000 | ,093 |
| | | Sig. (1-tailed) | | ,025 |
| | | N | 258 | 247 |
| | Actitud_Documento | Correlation Coefficient | ,093 | 1,000 |
| | | Sig. (1-tailed) | ,025 | |
| | | N | 247 | 258 |
| Spearman's rho | Actitud_Suicidio | Correlation Coefficient | 1,000 | ,123 |
| | | Sig. (1-tailed) | | ,027 |
| | | N | 258 | 247 |
| | Actitud_Documento | Correlation Coefficient | ,123 | 1,000 |
| | | Sig. (1-tailed) | ,027 | |
| | | N | 247 | 258 |

^{*.} Correlation is significant at the 0.05 level (1-tailed).

^{*(}Como leve aclaración, baste decir que donde en la tabla de resultado se ve "actitud_suicidio" se incluyeron tanto el suicidio asistido como la eutanasia).

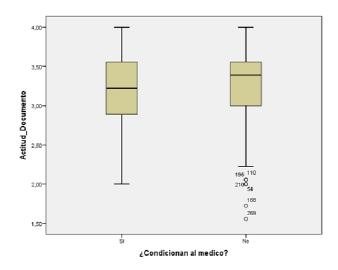
- 6- En cuanto a la **pregunta 9** ("¿considera que estos documentos pueden condicionar la libertad del médico en su ejercicio profesional?"):
 - a) Parecía también interesante comparar <u>si la opinión sobre el</u> condicionamiento que puede ejercer en el ejercicio profesional del médico la existencia de estos documentos estaba relacionada con la actitud frente a los mismos. Dada la ausencia de normalidad, se calcularon los estadísticos de Welch y de Brown-Forsythe. Los resultados se muestran a continuación:

Robust Tests of Equality of Means

Actitud_Documento

| | Statistic ^a | df1 | df2 | Sig. |
|----------------|------------------------|-----|---------|------|
| Welch | 1,405 | 1 | 144,797 | ,238 |
| Brown-Forsythe | 1,405 | 1 | 144,797 | ,238 |

a. Asymptotically F distributed.



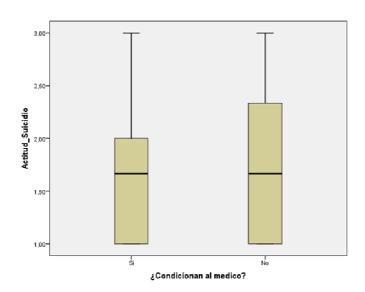
b) También parecía interesante comparar <u>si la opinión sobre el</u> <u>condicionamiento que puede ejercer</u> en el ejercicio profesional del médico <u>la existencia de estos documentos estaba relacionada con la actitud frente al suicidio asistido</u>. Dada la ausencia de normalidad, se calcularon los estadísticos de Welch y de Brown-Forsythe:

Robust Tests of Equality of Means

Actitud_Suicidio

| | Statistic ^a | df1 | df2 | Sig. |
|----------------|------------------------|-----|---------|------|
| Welch | ,557 | 1 | 159,876 | ,457 |
| Brown-Forsythe | ,557 | 1 | 159,876 | ,457 |

a. Asymptotically F distributed.



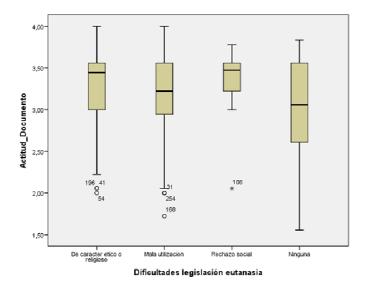
- 7- Por último, nos pareció interesante comparar el último ítem (**pregunta 13**: "¿cuáles cree que podrían constituir las mayores dificultades a la hora de legislar la eutanasia?") con la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas y con la actitud hacia el suicidio asistido/eutanasia.
 - a) En el primer caso (comparación entre la dificultad de la legislación de la eutanasia frente a la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas) se obtuvieron los siguientes resultados:

Multiple Comparisons

Dependent Variable: Actitud_Documento

| | | | Mean Difference (I- | | | 95% Confid | ence Interval |
|------------|----------------------------------|----------------------------------|------------------------|------------|-------|-------------|---------------|
| | (I) Item13 | (J) Item13 | J) | Std. Error | Sig. | Lower Bound | Upper Bound |
| Bonferroni | De caracter etico o | Mala utilizacion | ,08473 | ,06542 | 1,000 | -,0892 | ,2587 |
| | religioso | Rechazo social | -,06046 | ,13036 | 1,000 | -,4071 | ,2862 |
| | | Ninguna | ,28831 | ,12394 | ,125 | -,0413 | ,6179 |
| | Mala utilizacion | De caracter etico o religioso | -,08473 | ,06542 | 1,000 | -,2587 | ,0892 |
| | | Rechazo social | -,14519 | ,12909 | 1,000 | -,4885 | ,1981 |
| | | Ninguna | ,20357 | ,12261 | ,589 | -,1225 | ,5296 |
| | Rechazo social | De caracter etico o religioso | ,06046 | ,13036 | 1,000 | -,2862 | ,4071 |
| | | Mala utilizacion | ,14519 | ,12909 | 1,000 | -,1981 | ,4885 |
| | | Ninguna | ,34877 | ,16658 | ,224 | -,0942 | ,7917 |
| | Ninguna | De caracter etico o religioso | -,28831 | ,12394 | ,125 | -,6179 | ,0413 |
| | | Mala utilizacion | -,20357 | ,12261 | ,589 | -,5296 | ,1225 |
| | | Rechazo social | -,34877 | ,16658 | ,224 | -,7917 | ,0942 |
| Tamhane | De caracter etico o religioso | Mala utilizacion | ,08473 | ,06409 | ,712 | -,0855 | ,2549 |
| | | Rechazo social | -,06046 | ,11097 | ,995 | -,3809 | ,2600 |
| | | Ninguna | ,28831 | ,15988 | ,418 | -,1773 | ,7540 |
| | Mala utilizacion | De caracter etico o religioso | -,08473 | ,06409 | ,712 | -,2549 | ,0855 |
| | | Rechazo social | -,14519 | ,10959 | ,737 | -,4632 | ,1728 |
| | | Ninguna | ,20357 | ,15892 | ,766 | -,2605 | ,6676 |
| | Rechazo social | De caracter etico o religioso | ,06046 | ,11097 | ,995 | -,2600 | ,3809 |
| | | Mala utilizacion | ,14519 | ,10959 | ,737 | -,1728 | ,4632 |
| | | Ninguna | ,34877 | ,18293 | ,339 | -,1679 | ,8654 |
| | Ninguna | De caracter etico o religioso | -,28831 | ,15988 | ,418 | -,7540 | ,1773 |
| | | Mala utilizacion | -,20357 | ,15892 | ,766 | -,6676 | ,2605 |
| | | Rechazo social | -,34877 | ,18293 | ,339 | -,8654 | ,1679 |

Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios



b) Mientras que en el segundo caso (comparación entre la opinión acerca de la dificultad de la posible legislación de la eutanasia frente a la actitud frente al suicidio asistido/eutanasia), se obtuvieron los siguientes resultados:

Multiple Comparisons

Mean

95% Confidence Interval

Dependent Variable: Actitud_Suicidio

Rechazo social

Ninguna

| | | | Difference (I- | | 1 | | |
|------------|---------------------|----------------------------------|----------------|------------|-------|-------------|-------------|
| | (I) Item13 | (J) Item13 | J) | Std. Error | Sig. | Lower Bound | Upper Bound |
| Bonferroni | De caracter etico o | Mala utilizacion | ,07981 | ,09376 | 1,000 | -,1695 | ,3291 |
| | religioso | Rechazo social | ,09395 | ,19250 | 1,000 | -,4180 | ,6059 |
| | | Ninguna | ,31266 | ,17397 | ,441 | -,1500 | ,7753 |
| | Mala utilizacion | De caracter etico o religioso | -,07981 | ,09376 | 1,000 | -,3291 | ,1695 |
| | | Rechazo social | ,01414 | ,19043 | 1,000 | -,4923 | ,5206 |
| | | Ninguna | ,23285 | ,17168 | 1,000 | -,2237 | ,6894 |
| | Rechazo social | De caracter etico o religioso | -,09395 | ,19250 | 1,000 | -,6059 | ,4180 |
| | | Mala utilizacion | -,01414 | ,19043 | 1,000 | -,5206 | ,4923 |
| | | Ninguna | ,21871 | ,24029 | 1,000 | -,4203 | ,8577 |
| | Ninguna | De caracter etico o religioso | -,31266 | ,17397 | ,441 | -,7753 | ,1500 |
| | | Mala utilizacion | -,23285 | ,17168 | 1,000 | -,6894 | ,2237 |
| | | Rechazo social | -,21871 | ,24029 | 1,000 | -,8577 | ,4203 |
| Tamhane | De caracter etico o | Mala utilizacion | ,07981 | ,09398 | ,952 | -,1697 | ,3294 |
| | religioso | Rechazo social | ,09395 | ,19294 | ,998 | -,4753 | ,6632 |
| | | Ninguna | ,31 266 | ,15837 | ,305 | -,1373 | ,7626 |
| | Mala utilizacion | De caracter etico o religioso | -,07981 | ,09398 | ,952 | -,3294 | ,1697 |

,01414

,23285

-,09395

-,01414

,21871

-,31266

-,23285

-,21871

,19218

,15745

,19294

,19218

,23061

,15837

,15745

,23061

1,000

,626

,998

1,000

,925

,305

,626

,925

-,5539

-,2152

-,6632

-,5822

-,4333

-,7626

-,6809

-,8707

,5822

,6809

,4753

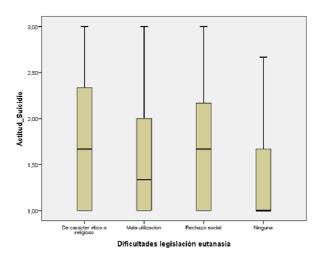
,5539

,8707

,1373

,2152

,4333



Rechazo social

De caracter etico o

De caracter etico o

Mala utilizacion

Rechazo social

Ninguna

religioso Mala utilizacion

Ninguna

religioso

14. DISCUSIÓN:

Antes de pasar a analizar los datos obtenidos, y sabiendo que ha habido distintos valores ausentes en las diferentes preguntas, creemos importante intentar razonar por qué ha ocurrido esto.

En todas las preguntas, según el rango de edad, siempre aparece mínimo una frecuencia de valores ausentes de 7 (lo cual quiere decir que hubo siete personas que respondieron el cuestionario pero no nos dieron su edad). De la misma manera, también aparece un rango de valores ausentes mínimo de 17 en todas las preguntas según rama profesional, y un mínimo de 18 según sexo.

Esto puede deberse, bien a que no vieron estas casillas para responder (no leyeron el cabecero y fueron directamente a responder las preguntas), o bien a que querían participar en la encuesta pero no dieron datos que ellos/ellas creían podrían ayudar a identificarlos (a pesar de que se insistió en todas y cada una de las charlas en que cada cuestionario iba a ser absolutamente anónimo, hubo algunos profesionales sanitarios que preguntaron si esto era una encuesta de la Gerencia de Atención Primaria de Valladolid Este para "valorar sus conocimientos").

Como los resultados se han querido estudiar según rango de edad, sexo, o rama profesional por separado, (ya que esto puede darnos una información muy interesante acerca de las diferencias de opinión en estos grupos), los valores ausentes han variado en función de la variable poblacional, pero también en función de la pregunta concreta.

Como fue un error aleatorio, y de poco volumen, no debería influir en los resultados finales, por lo que no se le ha dado importancia a la hora de la interpretación. No obstante, el estudio estadístico nos ayudará a ver qué resultados resultaron significativos y cuáles no. Y, además, intentaremos entender por qué ocurrió esta presencia de valores ausentes.

Lo que parecería más lógico, a primera vista, sería pensar que la mayoría de los valores ausentes se deben a que hubo personas que no dieron ninguna de sus variables poblacionales, pero lo cierto es que, aunque hubo algún caso de este tipo, en general esto no fue así. Es decir, que hubo alguna persona que no respondió a ninguna de sus variables poblacionales, lo cual podría interpretarse como que no vieron estas, ya que están en el cabecero de la encuesta y es posible que, si no leyeron las instrucciones, tampoco vieran la posibilidad de responder a la edad, sexo y rama profesional.

Sin embargo, dado que la edad fue la que menor número de valores ausentes tuvo (7), seguida por el grupo profesional (17) y el sexo (18) pudo también darse que, si leyeron la encuesta de arriba hacia abajo (y de izquierda a derecha), sólo vieran la edad, que está en la primera columna del tríptico, y no vieran las otras dos variables independientes, o incluso que sólo vieran la edad y el grupo profesional y no el sexo, lo cual podría explicar el por qué la frecuencia de valores ausentes es mayor de forma creciente hacia la derecha (según el orden en que las variables poblacionales estaban situadas en la encuesta en forma de tríptico).

Pero lo cierto es que esto no fue así en la realidad, sino que en la recogida de datos pudo verse que, en la práctica, hubo personas que no dieron su edad, pero sí las otras dos variables poblacionales, mientras que otras que no dieron su edad ni su sexo, sí que nos indicaron su rama profesional. Y de este modo, todo el resto de posibles variantes al respecto. Es decir, que lo que ocurrió con más frecuencia fue que los encuestados, casi de forma aleatoria, decidieron no contestar a uno o dos de los datos poblacionales.

Pero dados las preguntas y comentarios acaecidos en el momento de llevar a cabo las sesiones clínicas (como ya hemos comentado al inicio de nuestra discusión), algo que parece ser plausible es que algunos sujetos no respondieron a una, varias o ninguna de sus variables poblacionales por miedo a que la Gerencia de Atención Primaria de Valladolid Este pudiese averiguar quién estaba respondiendo a cada cuestionario concreto, lo cual explicaría la aleatoriedad de respuestas a las variables poblacionales independientes.

También se dio el hecho de que las distintas preguntas tuvieran diferentes valores ausentes: es decir, que la frecuencia de valores ausentes en cada pregunta no dependió solamente de que los encuestados respondieran o no a sus variables poblacionales, sino que también en algunos casos fue porque no respondieron a dicha pregunta concreta (aún habiendo respondido a todas las variables poblacionales), o incluso en otros casos porque respondieron múltiples opciones (con lo cual dicha respuesta debía ser invalidada). Incluso hubo algún caso que escribió a bolígrafo una opción que no se incluía en nuestro cuestionario y que el encuestado creía que era la respuesta correcta.

Las respuestas que presentaron mayor frecuencia de valores ausentes fueron la 10, 11 y 12, probablemente dado que versaban acerca de la opinión sobre la eutanasia o el suicidio asistido, e incluso de la posibilidad de legislarlos, y que por tanto resultaban más controvertidas de responder. Probablemente esto haya sido así porque son preguntas de opinión acerca de un tema que, aún hoy, es controvertido en nuestra sociedad. Pero concretamente en las preguntas 10 y 11, podemos también añadir que en algún caso se dio que un encuestado respondió las dos primeras opciones, lo cual induce a pensar que esa persona estaría de acuerdo tanto con el suicidio asistido como con la eutanasia, pero que no obstante hizo inválida esa respuesta (y que, por tanto, se contara como valor ausente), pues se pedía señalar solamente una de las dos.

Es por esto que <u>probablemente el valor real de las respuestas a favor de la eutanasia o del suicidio asistido habrían sido algo mayores, pero la diferencia de volumen, a nuestro parecer, tampoco habría resultado mucho mayor.</u> Hay que añadir que en un par de ocasiones nos encontramos con la

recriminación de que estábamos haciendo publicidad de la eutanasia y que parecía que estuviésemos de acuerdo con ella, y esto podría llevar a pensar que algunos de estos sujetos de estudio fueron los que no respondieron a las últimas preguntas, ya que estarían en desacuerdo con el tema que trataban dichas preguntas; y es que las 4 últimas preguntas iban más dirigidas a pedir la opinión de los profesionales objeto de estudio acerca de la eutanasia, el suicidio asistido, o de la posibilidad de legislarlos.

En muchas ocasiones existe una idea preconcebida de que otros países europeos se encuentran a la cabeza en cuanto a la aceptación o regulación de la eutanasia o suicidio asistido, pero lo cierto es que no son muchos los países que las han despenalizado, y menos aún los que las han regulado. Llama la atención el caso de Colombia, que fue el primer país en despenalizar la eutanasia (1997), si bien casi 30 años después no han sido capaces de regularizar ni normalizar dichos actos.

Fuera de los propios conceptos de suicidio asistido y eutanasia, y pensando en que los Estados Unidos es probablemente el país más avanzado en cuanto a regulación de los "living will", podríamos decir que España es probablemente otro de los países a la cabeza en cuanto a regularización de Instrucciones Previas ("Living will"), si bien es cierto que la descentralización de las normativas hacia las Comunidades Autónomas dificulta enormemente, siquiera, una denominación estándar a lo largo del país (variando entre Instrucciones Previas, Documento de Voluntades Anticipadas, etc), cuanto más una aplicación homogénea de las mismas.

Por supuesto, en la actualidad, <u>ni la eutanasia ni el suicidio asistido</u> son legales en nuestro país, pero parecía interesante registrar las opiniones de nuestros profesionales sanitarios al respecto, ya que son ellos los que el día de mañana habrán de aplicar las diferentes opciones terapéuticas a aquellas personas que se encuentren en la recta final de su vida.

Además, se ha suscitado polémica acerca de este tema en numerosas ocasiones. A fecha de hoy se ha vuelto a discutir este tema alrededor de una niña gallega con una enfermedad neurodegenerativa de carácter irreversible: Andrea, de 12 años de edad, cuyos padres quisieron aplicar una limitación del esfuerzo terapéutico, y que aun contando con la venia del Comité de Ética Asistencial del Hospital, tuvieron problemas para poder llevarla a cabo. Parece, por lo tanto, que aún hoy en día, y a pesar del elevado volumen de publicaciones al respecto, siguen sin estar muy claros los conceptos "eutanasia", "limitación del esfuerzo terapéutico", "distanasia", etc. Las últimas cuatro preguntas, por tanto, se han vuelto de facto, si cabe, aún más importantes, dado que estudios a este respecto es algo que apenas hemos encontrado en nuestra búsqueda bibliográfica, salvando la encuesta del CIS de 2002, y creemos que conocer la opinión de nuestros profesionales sanitarios acerca de la eutanasia o el suicidio asistido no sólo es un tema muy de actualidad, sino que es algo que debe tenerse en cuenta y estudiarse aún más ampliamente en el futuro.

La encuesta del CIS constaba de 29 preguntas, dirigida a médicos de ambos sexos, menores de 65 años. Se realizaron 1057 encuestas. En la tercera pregunta ("Podría indicarme el número de pacientes que durante los últimos 12 meses le han formulado la petición de retirar o no iniciar un tratamiento que sólo le comportaría prolongar su existencia pero con importante sufrimiento?"), se obtuvo una media de 3.63 pacientes por médico. Y en la cuarta ("¿Y podría decirme el número de pacientes que durante los últimos 12 meses le han formulado la petición de considerar el suicidio asistido o la eutanasia activa?"), se obtuvieron 2.81 pacientes por médico. Incluso en la pregunta 5 ("¿Podría indicarme el número de veces que durante el último año ha recibido de familiares de pacientes cualquiera de estas 2 peticiones?"), el número ascendió a 6.27 casos por médico de media. En su pregunta 6 ("A lo largo de su carrera médica, ¿ha recibido alguna de las siguientes peticiones de

un paciente (o de un familiar) para acelerar el final de su vida?"), se respondieron: a) petición de suspensión o no inicio de tratamiento: sí, un 57.6%, no 42.1%; b) petición de administración de una sobredosis de fármaco para acelerar el final de su vida (eutanasia): sí 19.5%, no 80.1%; c) petición de una dosis letal de fármaco para acabar el mismo paciente con su vida (suicidio asistido): sí 7.8%, no 91.9%. Todo esto, por tanto, no hace sino apoyar la necesidad de seguir profundizando en este tema.

14.1 DISCUSIÓN DEL CUESTIONARIO O ENCUESTA DE FORMA DESCRIPTIVA:

Ahora, pasaremos a discutir las distintas respuestas obtenidas a las diferentes preguntas, intentando razonar las posibles causas que dieron lugar a tales respuestas, si es que eso fuera posible.

En las primeras preguntas se trata de preguntar acerca del conocimiento que los profesionales sanitarios tenían acerca de las instrucciones previas, así como ver si les parecen útiles. Según nuestros resultados, un 88.7% ya habían oído hablar de las Instrucciones Previas antes de nuestra sesión clínica. Es interesante remarcar que el grupo que alcanzó un 100% de respuesta afirmativa a esta pregunta fue el de los menores de 31 años (aunque sólo hubo 9). En cuanto a la rama profesional, nuestro estudio concluye que el mayor porcentaje de respuesta afirmativa (es decir, que ya conocían previamente las Instrucciones Previas) corresponde a los sanitarios médicos, con un 93.01% relativo, lo cual es algo que parece lógico, pues es el colectivo médico el único capacitado legalmente, en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, para consultar el Registro Nacional de Instrucciones Previas y, además, son ellos los que deberán (en principio) ejecutar dichos documentos.

Resulta curioso que, sin embargo, a un 93.6% le pareció "interesante" o "interesante y con interés" la existencia de este documento, pues se respondió a este cuestionario antes de la charla y el porcentaje que había oído hablar previamente de estos documentos no alcanzó el 89%. Esta diferencia puede deberse a las "ganas del encuestado de ayudar" a los resultados de nuestro estudio, ya que iban a recibir una charla al respecto. También puede ser que al leer la primera pregunta

"¿Ha oído hablar alguna vez, antes de esta sesión, de la existencia del documento de Instrucciones Previas?"

entendiesen que nos referíamos a "si conocían el tema con cierta profundidad".

Teniendo en cuenta las diferencias según distribución poblacional, llama la atención que siga siendo el 100% de los menores de 31 años los que respondieron que "sí" creen que estos documentos son interesantes, lo cual nos induce a pensar que, en general, el grupo etal más joven era el que más interés prestaba, en el momento de nuestro estudio, a las Instrucciones Previas y, probablemente, todo lo relacionado con ellas. Esto puede ser concordante con el hecho de que los grupos de trabajo más jóvenes suelen estar más interesados en temas de actualidad, como son las Instrucciones Previas.

Según la rama profesional, habría que destacar que el 90% de la rama "otras" cree que "sí" son interesantes estos documentos y el 10% restante que "no". Sin embargo, este valor relativo del "no", no tiene mucho valor, pues los encuestados que pertenecían a "otras ramas" eran 10, lo cual quiere decir que fue una sola persona en ese grupo la que creía que estos documentos no eran interesantes.

En referencia a las **preguntas 3 y 4** ("¿aconsejaría a un amigo o familiar cercano que cumplimentara uno? / ¿se había planteado cumplimentar uno para Ud.?") iban, en cierto modo, dirigidas a ratificar los

resultados de la pregunta 2 ("¿le parecen interesantes estos documentos?") pues difícilmente se aconsejaría a nadie rellenar estos documentos, incluido uno mismo, si la existencia de estos documentos no se juzga ser de interés. Y parece que los resultados fueron congruentes, pues tres cuartas partes (74.42%) de los encuestados sí que aconsejaría a un amigo o familiar cercano que realizase uno de estos documentos (y, recordemos, a un 93.6% le pareció "interesante" o "interesante y con interés" la existencia de este documento).

Los porcentajes relativos según variable poblacional respecto a esta pregunta son similares, pero es interesante mencionar que nadie menor de 41 años respondió que "no" aconsejaría hacer las Instrucciones Previas a un amigo o familiar cercano y que el 100% de "otras ramas" contestó que "sí" aconsejaría dichas Instrucciones Previas. Esto, sin embargo, es discordante con el hecho de que una persona del grupo "otras ramas" respondiese que cree que estos documentos **no** son interesantes, ya que resulta difícil imaginar que aconsejes a un ser cercano rellenar un formulario que te parece inútil o no interesante.

En la pregunta 4 ("¿se había planteado la posibilidad de cumplimentar uno para Ud.?") se intenta confirmar, desde cierto punto de vista, si el interés de los profesionales sanitarios por este tema había llegado hasta el punto de realizar uno para sí mismos. Del mismo modo, las respuestas correspondientes a esta cuestión, nos permitirán comparar, hasta cierto punto, si las respuestas a la pregunta 4 son congruentes con las respuestas a la pregunta 3.

Se puede ver que <u>el número de profesionales sanitarios que ya lo tenían cumplimentado en el momento de dar estas charlas, ascendió a cuatro, que es francamente bajo, pero muy comprensible dado lo novedoso del tema en aquellos momentos, y dado que, además, el personal en activo es parte de la</u>

"población joven". No obstante, resulta interesante comprobar que el 42.1% de los encuestados, sí que se había, al menos planteado, la posibilidad de rellenar uno de estos documentos.

Si nos fijamos en los resultados relativos, vemos que los resultados difieren, curiosamente, algo según la rama profesional: de los médicos, casi un 35% ya se había planteado rellenar un documento de Instrucciones Previas; sin embargo, en enfermería, se lo había planteado un 48.5%. De "otras ramas", sólo 10 personas habían respondido, pero 6 (o sea, un 60%) ya se lo habían planteado y una persona ya lo había incluso hecho (esto, aunque es mucho menos significativo por tener un volumen de respuestas mucho menor, no deja de resultar curioso, dado que, aunque son personal sanitario, probablemente sea a los que menos les repercuta la existencia de estos documentos desde el punto de vista laboral y, sin embargo, presentan el mayor porcentaje relativo de interés frente a esta cuestión).

Y en cuanto a la distinción por sexos, también cabe mencionar que, ya hecho, sólo lo tenía un varón frente a 3 mujeres, lo cual no resulta extraño teniendo en cuenta que dentro de nuestra población de estudio, casi 2 tercios eran del sexo femenino. Sin embargo, en cuanto a la cuestión de si se habían planteado la posibilidad de rellenar para ellos mismos un documento de Instrucciones Previas, el 63.54% de los varones respondieron que "no", frente al 52.83% de mujeres. También es interesante resaltar que, en la división según profesiones, el 60% de "otras ramas" respondía que sí que habían oído hablar previamente de las Instrucciones Previas en la pregunta 1 (o sea, que un 40% no habían oído hablar de ellas previamente), pero sin embargo en la pregunta 4 los porcentajes sumados de "sí" haberse planteado hacer uno, más "ya lo tengo hecho", suman un 70%, lo cual hace que sus respuestas en las preguntas 1 y 4 no sean totalmente congruentes. Sigue siendo llamativo, sin embargo, que el porcentaje relativo más elevado de los que ya tenían hechas

sus Instrucciones Previas se sitúa en "otras ramas", con un 10% (aunque insistimos en que este grupo tiene porcentajes más extremos debido a su menor número).

En cuanto a la respuesta "ya lo tengo hecho", aunque el porcentaje relativo mayor se encuentra en la edad de 31-40, en número absoluto son 3 los que se encuentran en el rango de edad >50 años, frente a 1 persona en 31-40 años (ninguno en el resto de grupos etarios). Esto podría explicarse porque el grupo etario de >50 años es el de mayor volumen.

Si comparamos la pregunta 3 con la 4, vemos que casi tres cuartas partes aconsejarían a un ser cercano hacerse las Instrucciones Previas, mientras que el porcentaje total de aquellos que habían pensado en hacérselas ellos mismos o que incluso ya las tenían hechas, fue de un 43.6%. Estas respuestas parecen, pues, congruentes. Congruentes ya que normalmente es más sencillo aconsejar a otros hacer lo que se cree correcto que hacerlo uno mismo. De ahí el famoso refrán español : "haz lo que yo diga y no lo que yo haga".

En las **preguntas** que siguen, concretamente **de la 5 a la 7**, se intenta conocer la opinión de los profesionales sanitarios acerca de si creen que este documento se lleva a cabo en la realidad, si podría haberse mejorado su divulgación o si creen que una mayor divulgación habría conseguido un mayor número de realizaciones de Instrucciones Previas. Concretamente <u>la pregunta 5 ("¿Cree Ud. que se tienen en cuenta las Instrucciones Previas en la práctica clínica diaria?"</u>), podríamos decir que quizás sea una de las más relevantes, ya que se trata de saber si los profesionales sanitarios creen que esta realidad jurídica se ejecuta en la realidad. Y es que en principio no podría haber nadie mejor para poder responder si creen que estos documentos no son solamente una posibilidad legal, sino que en efecto también se lleven a cabo, ya que son los médicos los que a la postre van a ejecutarlas. La respuesta que obtuvimos, no obstante, no fue tan positiva como nos habría

gustado: un 45.6% del total cree que este documento se tiene en cuenta en la práctica diaria "a veces", mientras que un 45.2% cree que "nunca o casi nunca" se tiene en cuenta este documento para la práctica diaria. Esto nos da a entender que las Instrucciones Previas aún no están lo suficientemente incluidas en la práctica médica diaria, dado que menos de un 10% cree que se tengan en cuenta las Instrucciones Previas de un paciente "siempre o casi siempre" (que, en teoría, debería ser la respuesta más ampliamente elegida).

El grupo de jóvenes (<31 años) son quizá los más duros en sus repuestas, dado que el 44.44% cree que se tienen en cuenta sólo a veces y el 55.56% cree que nunca o casi nunca. Es interesante ver que casi el 90% de "otras ramas" cree que "a veces" y un 0% cree que "nunca o casi nunca", lo cual puede indicar, como información colateral, no buscada en este estudio, una gran confianza que el resto del personal sanitario de nuestro sistema de salud tiene en los profesionales de la medicina (lo cual no deja de ser un dato positivo, por otro lado). Sin embargo, no perdamos de vista que los más importantes en esta pregunta son los médicos, ya que son los únicos que pueden poner en práctica y consultar las Instrucciones Previas y en este caso, solamente un 9.79% opinaron que este documento se tenga en cuenta "siempre o casi siempre"

En la pregunta acerca de si los profesionales sanitarios del área de Salud de Valladolid Este de Atención Primaria creían que la administración había realizado suficiente esfuerzo para dar a conocer a la población el documento de Instrucciones Previas, un contundente 85.66% opinó que "no", y solamente 2 personas opinaron que la administración no sólo había realizado el esfuerzo necesario, sino que además lo había hecho con cierto grado de interés (0.75% en porcentaje absoluto). Dado este porcentaje tan concentrado en el "no", no cabe esperar muchas diferencias en los porcentajes relativos. Quizá sea remarcable que el 100% de los menores de 31 años opinaron que "no".

En la pregunta 7 se intenta obtener la opinión del profesional acerca de si cree que el hecho de que se divulgue la existencia de estas Instrucciones Previas va a conseguir que la población realice un mayor número de documentos de Instrucciones Previas. Del total, cerca de un 88% cree que una adecuada divulgación acerca de su existencia y de cómo realizarlas, llevaría a la población a realizar un mayor número de Instrucciones Previas. Esto es bastante congruente con el hecho de que un 85.66% creyese que la Administración Sanitaria no había hecho el esfuerzo suficiente para dar a conocer los documentos de Instrucciones Previas, pues si hubiesen creído que la Administración ya había hecho suficiente esfuerzo al respecto, probablemente no creerían que una mayor divulgación de las mismas fuese a tener un mayor impacto en su realización por parte de la población.

A partir de la pregunta 8 ("¿cree que estos documentos de Instrucciones Previas le van a servir de ayuda en su práctica diaria ante casos o situaciones clínicas complicadas?") comenzamos a cambiar de rumbo en cuanto a los datos que pretendemos obtener en este estudio. En dicha pregunta 8 comenzamos a recabar información acerca de la opinión que merecen las Instrucciones Previas a los profesionales sanitarios que, el día de mañana, serán los que, a la postre, las pongan en práctica. A priori, los resultados que, en teoría, deberían obtenerse entre los médicos, serían mayoritariamente que "sí", y entre "otras ramas", mayoritariamente que "no", mientras que enfermería podría quedar en un punto intermedio.

Pudimos observar, de hecho, que un 53.15% de los médicos opina que les van a ser útiles "sí, pero sólo algunas veces", mientras que casi el 21% opina que les van a ser útiles "a menudo" (el 25.17% opina que casi nunca les van ser útiles y sólo un médico, es decir 0.7% relativo, opina que nunca le van a ser útiles). Esto es, por tanto, más o menos congruente con lo que, en

nuestra opinión, habría sido lógico esperar. Sin embargo, es curioso observar que en la rama de enfermería un 62.75% opina que les serán útiles "sí, pero sólo algunas veces", y un 18.63% opina que sí les van a ser útiles "a menudo".

Esto indica que <u>cerca de un 82% de las/los profesionales de enfermería opinan</u>, aunque en grado variable, <u>que las Instrucciones Previas les serán útiles (lo que resulta ser un mayor porcentaje de ambas respuestas unidas que en el caso de los médicos, donde éstas alcanzan cerca de un 74%)</u>. Y esto, sin embargo, no resulta tan lógico, pues en principio las Instrucciones Previas tendrían como objetivo ayudar y guiar **al médico** en su toma de decisiones en determinados casos (como ya hemos comentado en la exposición de motivos), y no tanto así al personal de enfermería. De hecho, los únicos capacitados (al menos, en Castilla-León) para consultar el registro de Instrucciones Previas son los médicos, y no las enfermeras, y las decisiones en cuanto a qué tratamientos se deben o no llevar a cabo recaen, en general, sobre el médico.

Bien es cierto que en algunos casos concretos pudiera ser que ciertas decisiones en determinados momentos e instituciones de cuidados de la Salud podrían recaer con algo más de intensidad en personal de enfermería (como por ejemplo en centros residenciales para la tercera edad). Resulta incluso más curioso, si cabe, comprobar que un 11.11% de "otras ramas" cree que les van a ser útiles "sólo a veces" y que un 33.33% opine que les van a ser útiles "a menudo": es decir, que un 44.44% de "otras ramas" cree que estos documentos les pueden ser útiles en su práctica diaria, cuando en realidad, estos documentos, a priori, no tendrían por qué influirles en su trabajo de cada día.

Las diferencias en cuanto a los grupos según el sexo, no varían demasiado en porcentajes relativos, si bien cabe destacar que las únicas 3 personas que opinaron que las Instrucciones Previas nunca les iban a servir en su práctica diaria, pertenecían todas al sexo femenino.

La pregunta 9 era otra de las preguntas más interesantes de nuestro cuestionario ("¿Considera que estos documentos pueden condicionar la libertad del médico en su ejercicio profesional?"). Algo más de las dos terceras partes del total de la población estudiada opinó que las Instrucciones Previas no van a condicionar la libertad del médico en su trabajo. Si vemos los rangos de edad, el grupo que más difiere es el de los menores de 31 años, de los cuales el porcentaje del "no" desciende del 69.7% (porcentaje que se refiere a toda la población de estudio) al 55.56% (porcentaje relativo a los menores de 31). Sí que encontramos, sin embargo, importantes diferencias según el grupo de trabajo: entre los médicos, el porcentaje que opina que las Instrucciones Previas **no** les van a condicionar en su ejercicio profesional ostensiblemente mayor que en el grupo de enfermeras, siendo el "no" un 76.92% entre los médicos frente a un 60.4% entre las enfermeras. Así, menos de una cuarta parte de los médicos (23.08%) opina que estos documentos les vayan a condicionar su forma de trabajar, mientras que este porcentaje relativo casi se duplica entre el grupo de las enfermeras, llegando casi a un 40%.

Este resultado vuelve a resultarnos curioso, pues las enfermeras creen que los médicos se van a ver más condicionados por este tipo de documento que los propios médicos, lo cual puede llevar a pensar, por otro lado, que los médicos creen tener más en cuenta la opinión de los pacientes de forma habitual (en lo que respecta a su tratamiento), que lo que el grupo de enfermería parece percibir. También podría significar, sin embargo, que el grupo de los médicos crean que este documento les va a ayudar más que a limitar su libertad, mientras que las enfermeras lo vieran quizá desde el punto de vista de que estos documentos le digan al médico lo que tenga que hacer, sin poder ser él mismo quien tome la decisión, en función de sus conocimientos médicos. Por supuesto, otro tipo de interpretaciones en cuanto a este resultado, podrían ser también concebibles.

En cuanto a las **preguntas 10 y 11** se puede apreciar que las respuestas posibles son las mismas. Esto se debe a que las preguntas son similares, pero bien es cierto que en la pregunta 11 quisimos añadir un cierto componente "emocional" o de "cercanía".

En la pregunta 10 se cuestiona al participante si cree que la Ley debería permitir que el médico prescribiese una dosis letal de un fármaco y que el propio paciente en situación incurable se la autoadministrase (suicidio asistido), o si cree que el propio médico debería administrar esa dosis (eutanasia), o si por el contrario, cree que ninguna de estas opciones es buena. Los porcentajes, según la edad (que son los que menor frecuencia de valores ausentes tienen), resultaron en su valor absoluto ser de un 71% que opinaban que ninguna de las opciones era buena. Un 19.7%, sin embargo, opinó que el suicidio asistido sería la opción más conveniente. El menor porcentaje de respuesta se obtuvo en aquellos que creían que la eutanasia podía ser la alternativa más recomendable: 9.26%.

En resumen: casi tres cuartas partes de la población sanitaria estudiada no estaría de acuerdo ni con la eutanasia ni con el suicidio asistido. Llegados a este punto cabe recordar, como ya hemos dicho antes, que una pequeña parte de respuestas que estarían de acuerdo con la eutanasia o el suicidio asistido se perdieron, pues hubo varias personas que respondieron las dos opciones (con lo que quedaron invalidadas). No obstante, estos casos no se dieron en un número muy elevado y, por tanto, no habrían desequilibrado demasiado la balanza en otra dirección.

Aunque la frecuencia de valores ausentes en las respuestas según rama profesional es mayor (24 casos que no respondieron), los porcentajes absolutos de respuesta en cada pregunta, no varían prácticamente nada, lo cual es coherente con un error aleatorio. En cuanto a diferencias según rama profesional, la diferencia más marcada se encuentra en la respuesta "c" (no es buena ni la eutanasia ni el suicidio asistido), donde son los médicos los que

opinaron en mayor porcentaje relativo que esta era la respuesta adecuada (73.05%), siendo la respuesta minoritaria la "b" (o sea, la eutanasia). Esto parece fácilmente explicable por el hecho de que en caso de legalizarse la eutanasia o el suicidio asistido los médicos se convertirían en una parte necesaria y fundamental de este proceso, con la responsabilidad ética y moral que ello conllevaría. También es cierto que esta pregunta es una de las que mayor frecuencia de valores ausentes presenta (junto con la pregunta 11, que presenta la misma tasa de valores ausentes), lo cual podría tener dos tipos de interpretaciones: bien que esta fuera una cuestión tan difícil de contestar que el participante no se atreviera a decidirse, o bien que la persona se sintiera, con tal pregunta, "insultada" y de alguna manera se negase a responder tal tipo de preguntas. En nuestro caso nos decantamos más por la primera opción, pues si no se estaba de acuerdo, siempre se podía responder la opción "c", que mostraba desacuerdo, pero tampoco podemos descartar la segunda.

No obstante, según se ha consignado, resultó un error de baja repercusión que no resta importancia alguna a las respuestas obtenidas.

Cabe comentar que en la encuesta realizada por el CIS, a la pregunta 9 ("Un paciente que sufre una enfermedad incurable y dolorosa y está cerca de la muerte, le pide al médico que acelere su muerte. En su opinión, ¿la ley debería permitir...?"), un 21,5% de los médicos opinó que la ley debería permitir el suicidio asistido, un 21,6% que la ley debería permitir la eutanasia, y un 50,7% que ninguna de las dos.

Puesto que en la pregunta 10 de nuestra encuesta se les inquiere acerca de un paciente, tratándolo como si fuera alguien desconocido, ajeno a nosotros, en la pregunta número 11 intentamos imprimirle un carácter más personal, intentando que "pusieran cara" al personaje central de la pregunta y que sintieran cierta "cercanía" a esa persona de la que en teoría habríamos estado hablando.

En efecto, aunque los resultados son similares, sí que se observan sin embargo leves diferencias: el porcentaje total de personas que opinaron que ninguna de las dos opciones (eutanasia ni suicidio asistido) eran buenas, al incluir un carácter más personal a la pregunta (un familiar cercano), bajó de 71% a 68.6%. La respuesta que opinaba que sería adecuado un suicidio asistido también disminuyó su porcentaje, pero en menos de un 1% (pasó del 19.7% en el caso de un "desconocido" al 18.99% en el caso de se tratara de un familiar cercano). La disminución de estas dos opciones redundó en un aumento del porcentaje de personas que opinaba que la Ley, en estos casos, debería permitir la eutanasia (que el propio médico administrase una dosis letal del fármaco), que pasó del 9.26% en la pregunta 10, al 12.4% en la pregunta 11.

En resumen: <u>habría un muy leve incremento del porcentaje de</u> <u>personas que considerarían apropiada la eutanasia para los casos en que se tratase de un familiar cercano</u>, acompañado de un muy leve descenso de las personas que opinaron que ni la eutanasia ni el suicidio asistido eran adecuados, en el caso de tratarse de un familiar cercano. Esto podría inducir a pensar que, si los encuestados se hubiesen encontrado en el caso de tener a algún familiar en ese caso, quizás los porcentajes que aquí obtuvimos, podrían haber variado.

Así pues debemos insistir en que las respuestas de las preguntas 10 y 11 son, de todos modos, muy congruentes y que las diferencias porcentuales entre ambas son muy pequeñas (lo cual también podría indicar, de forma indirecta, una elevada profesionalidad del personal sanitario, al responder lo mismo para un paciente cualquiera que para alguien cercano).

Quizá quepa resaltar que los mayores porcentajes relativos obtenidos en la respuesta de que "ninguna" de las dos opciones eran buenas, se obtuvieron, en ambas preguntas:

- a) según edad: en el grupo de 31-40 años, seguido por el grupo de 41-50 años;
- b) según rama: en el grupo de médicos;
- c) según sexo: en el grupo de varones.

Podría deducirse de las respuestas a la pregunta 11, que el hecho de que el mayor porcentaje relativo de respuesta afirmativa a la opción "c" se sitúe en el grupo de médicos, es porque son ellos los que deben aplicar o ayudar a la realización de la eutanasia o suicidio asistido. Es decir, que son los médicos el grupo que más a favor está de no practicar ni eutanasia ni suicidio asistido. Y es más, dentro del grupo de los que estarían a favor de alguna de estas dos, es menor aún los que creen que debería realizarse, en ese caso, eutanasia.

Esto tiene, como respuestas más plausibles, dos opciones, a saber: bien que el hecho de que tuvieran que ser los médicos aquellos que recetasen (o administrasen) el medicamento para que el paciente acabe con su vida sea una losa en su conciencia (es decir, que el médico se vea a sí mismo como una especie de "asesino" a la carta), o bien que los médicos, por regla general, se entiende que estudian Medicina no para acabar con vidas humanas, sino para intentar salvarlas, lo cual chocaría con dicho principio (véase como ejemplo lo que dice el Juramento hipocrático). Esto también podría explicar el hecho de que el porcentaje de respuestas afirmativas hacia el suicidio asistido sea mayor que el de eutanasia. Es decir, que el hecho de realizar una eutanasia puede resultar más difícil para un médico que el hecho de ayudar a un suicidio asistido, dando la opción de prescribir la medicación, pero que tenga que ser el propio paciente el que la lleve a cabo.

En contrapartida, llama la atención, ineludiblemente, que el grupo que tiene mayor porcentaje relativo de respuestas positivas a un suicidio asistido o eutanasia sea el de "otras ramas". Esto parece congruente con el hecho de que este grupo no necesita participar, en ningún caso, en la ejecución de ninguna de estas opciones. Podría decirse que este grupo, aunque es personal que participa en la acción sanitaria, no tienen acción ni decisión directa sobre la salud de los pacientes.

Todo ello podría interpretarse de muchas maneras, aunque en nuestra opinión diríamos que su elección parece, desde un punto de vista lo más objetivo posible, más "aséptica". Es decir, este grupo se ve menos influenciado por vivencias diarias de atención y actuación directa sobre la salud de los pacientes.

Ya en las dos últimas preguntas se pretende averiguar si una parte tan importante del cuidado de la salud, como es el personal sanitario, estaría de acuerdo con la eutanasia o el suicidio asistido: en la pregunta 12 se les pregunta directamente si creen que la Ley debería cambiarse para permitir a los enfermos pedir suicidio asistido/eutanasia. En esta pregunta, si sumamos las respuestas "a+b" frente a la "c" (ya que las 2 primeras opinan que sí debería cambiarse la Ley para pacientes que conserven sus facultades mentales, con la diferencia de que "a" indica que fuera sólo para pacientes terminales, mientras que "b" indicaría que fuera independientemente de que su enfermedad fuera terminal o grave), vemos que el 41.86% opinan que "no" debería cambiarse la Ley, frente a un 58.14% que opinan que sí debería cambiarse la Ley para poder legislar la eutanasia y/o el suicidio asistido.

Concretamente, un 19.77% (casi una quinta parte del total) estaría de acuerdo con permitir suicidio asistido y/o eutanasia, independientemente de que su enfermedad fuera terminal o crónica. En la encuesta del CIS pregunta 19 ("¿Cree Ud. que debe cambiarse la ley para permitir a los enfermos pedir y recibir el suicidio asistido por un médico y/o la eutanasia activa?") se

obtuvieron resultados, curiosamente, no muy diferentes de los obtenidos en nuestro estudio: sí, pero sólo para enfermos terminales que conserven todas sus facultades mentales 41,5%; sí, para pacientes que conserven todas sus facultades mentales, independientemente de que su enfermedad sea terminal o crónica (grave o irreversible): 18,4%; no 31,4%; no sabe/no contesta: 8,7%.

Es, además, chocante que entre un 68.6 y un 71% de nuestros encuestados opinasen que la Ley no debería permitir ni eutanasia ni suicidio asistido, pero que un 58.14% pensara que la Ley debería cambiarse a este respecto. Podría explicarse por el hecho de que los que respondieron, dijeron que la Ley no debería permitir ni la eutanasia ni el suicidio asistido porque a día de hoy eso es lo que dice el ordenamiento jurídico actual y que, sin embargo, estarían de acuerdo con realizar un cambio legislativo para que esta situación cambiase en el futuro. Este porcentaje que propone un cambio legislativo, aumenta hasta un 77.77% en el caso de los menores de 31 años, lo que muestra una actitud más abierta frente a dicho teórico cambio legislativo entre el grupo más joven objeto de nuestro estudio.

En la última pregunta, quizá no tan interesante como la anterior, se quiso saber, sin embargo, cuáles opinaban nuestros encuestados que podrían ser las dificultades para poder llegar a legislar la eutanasia. La opción "c" que se daba como posible respuesta a la pregunta era "ninguna". Esta opción "c" fue, con gran diferencia, la que obtuvo un menor resultado (poco más de un 7%). Lo cual quiere decir que aproximadamente un 7% pensaba que no fuese a haber ningún problema para llegar a legislar la eutanasia, mientras que casi un 93% de los encuestados pensaron que algún problema se encontraría antes de llegar a poder legislar la eutanasia.

Lo cierto es que, de ese casi 93%, se dieron tres posibles respuestas (problemas éticos/religiosos, riesgo de mala utilización, o rechazo social), de las cuales la menos popular fue "rechazo social", que alcanzó un porcentaje aún menor (cercano a un 6%) que la respuesta que decía que no habría

ningún problema para poder llegar a legislar la eutanasia. Entre las otras dos posibles respuestas, se repartieron los porcentajes restantes de forma bastante equitativa, alcanzando la opinión de que los problemas serían de tipo ético/religioso cerca de un 40%, y alcanzando la opción de que el problema sería una potencial mala utilización de las mismas algo más de un 45%.

De esto, puede resumirse, pues, que algo más de un 45% cree que la eutanasia podría ser difícil de legislar debido al riesgo de que ésta llegase a utilizarse con personas en situación de "debilidad", pudiendo llegarse, por tanto, a aplicarse en casos inadecuados. Y la segunda opción más votada fue que la eutanasia sería difícil de legislar por posibles problemas de carácter ético o religioso, con cerca de un 40% de los votos. En suma, la gran mayoría cree que sería difícil poder llegar a legislar la eutanasia.

Según estudios anteriores y según nuestra opinión después de haber estudiado el tema en profundidad, parece claro que una vez se les informa a pacientes y familiares de las posibilidades que la medicina actual oferta, y si son capaces de comprenderlo (lo cual ocurre en la gran mayoría de casos), comenzarán con gran probabilidad, como ya han dicho varios autores, a pedir que no se les alargue la vida de forma innecesaria (muchos pacientes abolirán, así, su propia distanasia), de modo que con ello conseguirán finalmente una muerte más digna y no sufrirán una recta final agonizante, con pérdida en muchos casos de la propia autoestima.

Por otra parte, es importante y muy positivo que la población encuestada (recordemos que todos ellos trabajan en el sector sanitario) afirme conocer en su mayoría este documento, algo que es necesario a pesar de que opinan, en general, que la Administración no ha hecho lo suficiente por dar a conocer esta nueva legislación. Asimismo, también parece importante el hecho de que este documento haya sido acogido de forma positiva por la población sanitaria encuestada.

No obstante, parece justificado el temor que muestra la población encuestada acerca de si las voluntades anticipadas se cumplen, no sólo porque es algo novedoso, sino porque además es algo que aún no está adecuadamente instaurado. Además, pueden darse multitud de situaciones en las cuales su aplicación práctica sería complicada de llevar a cabo. Con esto no queremos decir que no esté bien legislado, sino que la puesta en práctica es mucho más difícil de lo que pueda parecer cuando uno lee la Ley básica reguladora y el Real Decreto correspondiente a las voluntades anticipadas.

Es decir: a cualquier clínico que maneje habitualmente situaciones extremas e inesperadas se le podrían ocurrir inmediatamente varias situaciones en que no sería tan fácil llevar a cabo las Instrucciones Previas, como por ejemplo un aviso de gravedad vital, ya que fuera de los centros sanitarios no se dispone de dispositivos de internet móvil con los que acceder a dichos Registros de Instrucciones Previas. Y, además, si hablamos de una situación de gravedad vital, que se da de forma inesperada, probablemente tampoco se dispondría de tiempo para poder consultarlas

14.2 DISCUSIÓN DEL ANÁLISIS ESTADÍSTICO INFERENCIAL:

- 1- Las preguntas 8 y 9 no han conseguido una correlación significativa, lo cual es perfectamente explicable por el hecho de que la pregunta 8 iba dirigida solamente al colectivo médico, mientras que la 9 iba dirigida a todos los grupos poblacionales encuestados.
- 2- Las correlaciones entre pares de ítems aislados no tienen gran utilidad. Sin embargo, estas correlaciones han permitido poder construir dos subescalas (escalas que agrupan ítems de gran correlación interna). Más adelante se analizan estas subescalas.

- 3- La fiabilidad de los resultados conseguidos con la escala correspondiente a las preguntas 2,3,4,5,7 y 8 es limitada (pues no alcanza el 0,7) pero aceptable a nivel exploratorio (pues la media tendría un valor aproximado de 0,5, estando cerca de la misma casi todos los resultados). Esta escala fruto de la agrupación de ítems del cuestionario se puede interpretar, pues, y a la vista del resultado del estadístico Alpha de Cronbach como una medida aproximativa de la actitud hacia el documento de voluntades anticipadas, agrupando opiniones, valoraciones y comportamientos al respecto. La consistencia interna es reducida pero válida para un estudio exploratorio. Como se puede observar en los resultados presentados, el análisis del estadístico Alpha de Cronbach indica que no se debe eliminar ninguno de los ítems seleccionados para la escala.
 - 3.a. Siendo el porcentaje válido de población de estudio de un 94,5%, y el valor máximo de 4, se ve que la media de la actitud se encuentra en 3,2, por encima del aprobado (que en esta escala supone una puntuación de 2 puntos). La moda nos confirma este aprobado (> 3,5). Por tanto, podemos afirmar que existe una clara tendencia a la positividad en la actitud hacia el documento de últimas voluntades. Esto dicho siempre desde un punto de vista exploratorio de la cuestión, dada la limitada pero aceptable consistencia interna de los datos.
 - 3.b. En cuanto a la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas según edades, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. Si bien es cierto que se observa que la actitud es homogénea en la mediana edad, tendente a la positividad entre los jóvenes y tendente a la negatividad en los encuestados de mayor edad, estas diferencias no son estadísticamente significativas.

- 3.c. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la actitud hacia el documento de Instrucciones Previas según ramas profesionales. Si bien se puede observar que la actitud es algo más negativa entre los médicos respecto al resto de las profesiones, las diferencias no son estadísticamente significativas.
- 4- En cuanto al estudio Alpha de Cronbach de las **preguntas 10, 11 y** 12, el <u>valor de consistencia interna</u> obtenido es <u>alto</u> y por tanto podemos afirmar su fiabilidad más allá del nivel exploratorio. La interpretación que hacemos de esta agrupación de ítems es en base a su condición de <u>niveles de aceptación</u>, o medidas de la actitud, hacia el suicidio asistido y la eutanasia. Los resultados obtenidos en cuanto a la actitud hacia el suicidio asistido y la eutanasia son manifiestamente negativos. Los encuestados tienden a rechazar estas opciones, y además puede observarse que, por otro lado, aceptan mejor que el propio paciente se autoadministre la medicación prescrita por el médico (suicidio asistido) antes de que sea el propio médico el que tenga que administrar dicha dosis (eutanasia).
 - 4.a. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en grupos de **edades** diferentes respecto a la actitud que tienen hacia el suicidio asistido / eutanasia.
 - 4.b. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre las **ramas profesionales** encuestadas y la actitud de los individuos hacia el suicidio asistido / eutanasia.
- 5- En cuanto a la relación entre la actitud frente a las Instrucciones Previas y la actitud frente a la eutanasia y el suicidio asistido nos encontramos algunas cuestiones enormemente interesantes al interpretar los datos. En el análisis de dos colas, observamos que no son estadísticamente significativas las correlaciones entre la actitud ante el suicidio

asistido/eutanasia y la actitud ante el documento de Instrucciones Previas para ninguno de los estadísticos calculados. Sin embargo, en el análisis de una sola cola, encontramos una correlación significativa y de signo positivo.

Ambos resultados puestos en conjunto nos permiten vislumbrar una conclusión enormemente interesante: cuando existe una actitud positiva hacia el suicidio asistido/eutanasia, el sujeto estará más interesado en el documento Instrucciones Previas. Esto conlleva, asimismo, que si no existe tal actitud positiva hacia el suicidio asistido/eutanasia, la existencia o inexistencia de tal documento le es completamente indiferente al individuo. Asimismo, los que tienen una actitud negativa hacia el suicidio asistido/eutanasia no necesariamente la tienen también hacia la existencia de un documento de últimas voluntades.

6- La comparación entre la actitud hacia la existencia de los documentos de Instrucciones Previas y la pregunta 9 (acerca de la creencia de si la existencia de estos documentos podrían condicionar la libertad del médico), resultaron en que los estadísticos no fueron significativos al nivel usual (p < 0.05). Por tanto, puede concluirse que la opinión sobre la influencia que tienen los documentos en el ejercicio profesional del médico no afecta a la actitud hacia los mismos.

Lo mismo ocurrió al comparar la **actitud hacia el suicidio asistido/eutanasia con el ítem 9 (pregunta 9)**, resultando los estadísticos no significativos a un nivel de (p < 0,05), lo cual significaba que <u>la actitud hacia el suicidio asistido/eutanasia no afectaba a la opinión sobre la influencia que tienen los documentos de Instrucciones Previas en el ejercicio profesional del médico.</u>

7- Una vez vistas las comparaciones entre el **ítem 13** (pregunta 13: "¿cuáles cree que podrían constituir las mayores dificultades a la hora de legislar la eutanasia?") y la actitud hacia los documentos de Instrucciones Previas, donde nos proponíamos comprobar si la opinión sobre la mayor dificultad de legislación de la eutanasia seleccionada (de carácter religioso, mala utilización, etc) condicionaba la actitud hacia el documento de últimas voluntades, no se encontraron diferencias significativas entre los grupos establecidos por el ítem 13 del cuestionario y la actitud hacia los documentos de últimas voluntades. Por tanto, concluimos que ambas variables no parecen estar relacionadas en el marco de nuestro estudio.

Al comparar dicho **ítem 13** con la **actitud hacia el suicidio asistido/eutanasia** nos encontramos con el mismo resultado: <u>no se encontraron diferencias significativas. Por tanto, podemos concluir que ambas variables no parecen estar correlacionadas en el marco de nuestro estudio, es decir, que son independientes la una de la otra.</u>

15. CONCLUSIONES

- 1. El número total de la población sanitaria del Área Sanitaria Este de Valladolid que participó en nuestro estudio fueron 273 personas. Más de la mitad (59,7 %) eran mayores de 50 años, seguidos (con un porcentaje de 28,20 %) por personas en el intervalo de edad entre los 41 y 50 años. Por lo que casi un 88% eran, por tanto, mayores de 40 años. De todos ellos, 145 eran médicos (53,11%) y 103 enfermeras (37,73%), y el número de nulos ascendió en este caso a 15 (5,5%). En cuanto al sexo, el mayor número de encuestados correspondió a mujeres, ascendiendo a 160 (58,6%), mientras que los varones resultaron llegar a 97 (35,53%).
- 2. El grupo que mayor interés mostró por los documentos de Instrucciones Previas fue el grupo etario más joven (< 31 años), poseyendo el mayor porcentaje relativo de respuesta afirmativa al hecho de conocer la existencia de dichos documentos, así como de creer que dichos documentos fueran interesantes. De hecho, al 93.6% del total de los encuestados les parecía interesante el hecho de que existieran las Instrucciones Previas, alcanzando el 100% en el grupo de edad < 31 años. Atendiendo al tipo de profesión, el grupo que en mayor porcentaje afirmaba conocer la existencia de estos documentos fue el de médicos.</p>
- 3. El porcentaje que aconsejaría a un familiar o amigo cercano realizarse estos documentos fue ligeramente superior al 74%. Sin embargo, el porcentaje que había pensado en hacerse uno para ellos mismos, o que incluso ya se lo hubieran hecho, se volvió menor (siendo la suma de estos dos últimos 43.6%). De hecho, sólo 4 personas de las encuestadas

se habían hecho ya el documento de Instrucciones Previas, 3 de las cuales pertenecían al grupo de > 50 años y la otra persona tenía entre 31 y 40 años.

- 4. Solamente un 9.79% de los médicos encuestados creyeron que las Instrucciones Previas se tienen siempre, o casi siempre, en cuenta en la práctica clínica diaria, cuando en realidad esta respuesta debería haber sido la más ampliamente respondida según la legalidad vigente. De hecho, un 45,45% de médicos creyeron que no se tienen en cuenta nunca o casi nunca.
- 5. Estas respuestas fueron congruentes con el hecho de que más de un 85% de la población encuestada creyese que la Administración Sanitaria no había hecho el suficiente esfuerzo para dar a conocer a la población las Instrucciones Previas y con el hecho de que casi un 88% creyera, además, que si éstas tuviesen una mayor divulgación, ello llevaría a la población a realizar un mayor número de ellas.
- 6. Cerca del 74% de los médicos y del 82 % de las enfermeras opinaron que los documentos de Instrucciones Previas les van a ser útiles en su práctica diaria ante casos o situaciones complicadas. Así, en torno a un 70% de la población sanitaria estudiada opinó que las Instrucciones Previas no van a condicionar la libertad del médico en el ejercicio de su profesión, siendo este porcentaje, de forma relativa, incluso ligeramente mayor en el grupo de médicos, de forma que menos de una cuarta parte de los médicos (23.08%) opinó que las Instrucciones Previas les fueran a condicionar su forma de trabajar, mientras que este porcentaje relativo llegó, entre las enfermeras, casi a un 40%.

7. La actitud de la población sanitaria encuestada hacia el suicidio asistido y la eutanasia fue, en general, de rechazo. Y dentro de los que estarían a favor de alguna de estas dos, fue menor aún el porcentaje que apoyaría la eutanasia. Es decir, un 71% de los encuestados opinaron que la ley no debería permitir ni el suicidio asistido ni la eutanasia, siendo este porcentaje, de forma relativa, aún mayor entre el grupo de los médicos (donde alcanzó un 73.05% relativo). El menor porcentaje relativo de oposición frente a la eutanasia/suicidio asistido se presentó en el grupo denominado "otras ramas" (celadores, administrativos), con un 60 %. No obstante, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ni entre grupos de edades diferentes, ni en relación a la categoría profesional, respecto a la actitud que tienen hacia el suicidio asistido/eutanasia.

Sin embargo, más de la mitad (un 58.14%) estaría a favor de hacer un cambio legislativo para despenalizar la eutanasia y/o el suicidio asistido, aumentando este porcentaje incluso hasta un 77.77% en el caso de los menores de 31 años.

8. Cuando existe una actitud positiva hacia el suicidio asistido/eutanasia, el sujeto estará más interesado en el documento de Instrucciones Previas. Sin embargo, si no existe tal actitud positiva hacia el suicidio asistido/eutanasia, la existencia o inexistencia de tal documento le es completamente indiferente al individuo. Asimismo, los que tienen una actitud negativa hacia el suicidio asistido/eutanasia no necesariamente la tienen también hacia la existencia de un documento de últimas voluntades.

- 9. Cerca de un 93% opinaron que habría algún tipo de problema a la hora de intentar legislar la eutanasia y/o el suicidio asistido, de los cuales un 40% del total de encuestados, opinó que podrían darse problemas de tipo ético-religioso y cerca de un 46% que habría riesgo de una mala utilización.
- 10. No hay relación estadística entre la actitud que nuestra población tuvo hacia los documentos de Instrucciones Previas y el hecho de que creyesen o no que pudiera existir alguna dificultad a la hora de legislar/legalizar la eutanasia/suicidio asistido. Tampoco hubo relación estadística entre la opinión que el suicidio asistido/eutanasia les merecían y el hecho de que creyeran o no que pudiesen existir dificultades a la hora de legislarlos. Asimismo, la opinión sobre la influencia que tienen los documentos de Instrucciones Previas en el ejercicio profesional del médico no afectó a la actitud hacia los mismos.
- 11. Pensamos que en un futuro y ante determinadas situaciones, estos documentos de Instrucciones Previas pueden de ser de utilidad para el paciente no sólo a la hora de decidir tratamientos o cuidados cuando no puedan expresarlos por sí mismos, sino también en el ámbito de las donaciones, respetando en la medida de lo posible la autonomía del paciente.

16. BIBLIOGRAFÍA

1. BUCKMAN, Rober (con contribuciones de KASON, Y.). "How to break bad news. A guide for health care professionals". The Johns Hopkins University Press. Baltimore, 1992.

2. CABODEVILLA, Iosu.

"Vivir y morir conscientemente". Desclée De Brouwer. Bilbao, 1999.

3. CARELLI F.

"Living wills to provide a legal "indication". Br J Gen Pract. 2006 Oct;56(531):798.

4. CASTELLANO ARROYO, María.

"Relación médico-paciente".

Comisión de Ética y Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Valladolid. Fundación para la formación Colegio Oficial de Médicos de Valladolid y Junta de Castilla y León. 2008.

5. CHAO TH, HSIEH TJ, WANG V.

"Do not resuscitate" orders among deceased patients who received acute neurological care: an observation analysis.

Medicine (Baltimore). 2014 Dec;93(29):e343. doi: 10.1097/ MD.

0000000000000343. PMID: 25546685.

Disponible en:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Living+Wills/statistics +and+ numerical+data%22[MeSH+Terms]

6. COMMITTEE ON APPROACHING DEATH: Addressing Key End of Life Issues;

"Dying in America".

Institute of Medicine. Washinton (DC): National Academies Press (US); 2015 Mar 19.

Disponible en http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285677/

7. DEGENHOLTZ HB, RHEE Y, ARNOLD RM.

"Brief communication: the relationship between having a living will and dying in place."

Ann Intern Med. 2004 Jul 20.

8. DOUKAS DJ, GORENFLO DW, COUGHLIN SS.

"The living will: a national survey".

Fam Med. 1991 Jul;23(5):354-6. PMID: 1884929.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1884929

9. GOLDSTEIN MK, VALLONE RP, PASCOE DC, WINOGRAD CH.

"Durable power of attorney for health care. Are we ready for it?". West J Med. 1991 Sep.

10. GÓMEZ SANCHO, Marcos.

"Cómo dar las malas noticias en medicina".

Arán. Madrid, 1998.

11. GRACIA, Diego y JÚDEZ, Javier.

"Ética en la práctica clínica".

Editorial Triacastela. 2004.

12. KÜBLER-ROSS, E.

"Sobre la muerte y los moribundos".

Grijalbo. Barcelona, 1993.

13. LANG FR, WAGNER GG.

"Patient living wills in Germany: conditions for their increase and reasons for refusal".

Dtsch Med Wochenschr. 2007 Nov;132(48):2558-62. PMID: 18033650.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18033650

14. MARTÍNEZ LEÓN M. TORRES MARTÍN H, MARTÍNEZ LEÓN C, ASENSIO VILLAHOZ P, QUEIPO BURÓN D.

"Análisis Ético y Médico-Legal de la Eutanasia en la Unión Europea". Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid. 2014; 51: 129-139.

15.MARTINEZ ORTEGA, Rosa María et alii.

"El coeficiente de correlacion de los rangos de spearman caracterizacion".

Rev haban cienc méd [online]. 2009, vol.8, n.2, pp. 0-0. ISSN 1729-519X.

16.NÚÑEZ PAZ, Miguel Ángel.

"La buena muerte".

Ed. tecnos. (2006)

17.ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC).

"Código de deontología médica. Guía de ética médica".

Consejo General de Médicos de España. (2011).

Disponible en:

https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

18.PASTERFIELD D, WILKINSON C, FINLAY IG, NEAL RD, HULBERT NJ.

"GPs' views on changing the law on physician-assisted suicide and euthanasia, and willingness to prescribe or inject lethal drugs: a survey from Wales".

Br J Gen Pract. 2006 Jun;56(527):450-2. PMID: 16762127.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16762127

19.PIECHACZEK V, SCHENK O.

"The living will. An analysis of state of knowledge of patients in the HELIOS hospital Leisnig"

Pflege Z. 2014 Jan; 67(1):32-6. PMID: 24720170.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24720170

20.RUBIN SM, STRULL WM, FIALKOW MF, WEISS SJ, LO B.

"Increasing the completion of the durable power of attorney for health care. A randomized, controlled trial".

JAMA. 1994 Jan 19;271(3):209-12. PMID: 8277547.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8277547

$21.\mathrm{RURUP}$ ML, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, VAN DER HEIDE A, VAN DER WAL G, DEG DJ

"Frecuency and determinants of advance directives concerning endof-life care in The Netherlands"

Soc Sci Med. 2006 Mar;62(6):1552-63. Epub 2005 Sep 12.

PMID: 16162380.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16162380

22.SANTOS DE UNAMUNO C.

"Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria".

Atención Primaria 2003;32 (1):30-35.

23.SANZ ORTIZ, Jaime.

"¿Es posible gestionar el proceso de morir?. Voluntades anticipadas". Disponible en: www.doyma.es (21/06/2006).

24.SCHÖFFNER M, SCHMIDT KW, BENZENHÖFER U, SAHM S.

"Living wills under close scrutiny: medical consultation is indispensable".

Dtsch Med Wochenschr. 2012 Mar;137(10):487-90. doi: 10.1055/s-0031-1298998. Epub 2012 Feb 28.

Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22374658

25.SIMÓN LORDA, Pablo.

"Bioderecho y Bioética: una cooperación necesaria. La experiencia española desde los nuevos desarrollos legislativos. La perspectiva del clínico".

Conferencia de VI Ateneo de Bioética, 5 de febrero de 2003, Madrid (Instituto de Bioética, Fundación de CC. de la Salud).

26.SIMÓN LORDA, Pablo.

"Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras".

Disponible en: (http://www.eutanasia.ws/eutanasia.html)

27.SPORKEN, P.

"Ayudando a morir".

Sal Terrae, Santander, 1978.

28.STECHMILLER JK1, CONLON M, ANDERSON GC.

"Selected characteristics of nurses and physicians who have living wills".

Death Stud. 1991 Mar-Apr; 15(2):119-30. PMID: 10110546. Disponible en: http://wwwncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10110546

29.TORRE, Javier de la (ED.)

"La limitación del esfuerzo terapéutico".

Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 2006.

16.1 DECRETOS Y LEYES (ordenados cronológicamente):

- 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 noviembre de 1999. Disponible en: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638
- 2 LEY BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002, de 14 Nov 02). Disponible en: http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188
- 3 LEY 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-8796
- 4 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. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-3160
- 5 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. Disponible en: www.comsor.es/pdf/actuaciones/De30-2007.doc
- 6 Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Disponible en: http://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf
- 7 Ley 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad Foral de Navarra. Disponible en: http://www.boe.es/boe/dias/2011/04/26/pdfs/BOE-A-2011-7408.pdf
- 8 Ley 10/2011, de 24 de marzo, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la Comunidad de Aragón. Disponible en: http://www.boe.es/boe/dias/2011/05/14/pdfs/BOE-A-2011-8403.pdf http://muerte.bioetica.org/clas/muerte13.htm

- 9 Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295
- 10 LEY 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-10200

16.2 WEBGRAFÍA:

http://ac.els-cdn.com/S0212656703788489/1-s2.0-S0212656703788489-main.pdf?_tid=dc70e468-0141-11e5-b2a7-00000aab0f6b&acdnat=1432381988_f204764e9df93f23fbcfec3acbe750d2

http://josecarlosbermejo.es/sites/default/files/testamento_vital_-gerokomos.pdf

http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1 encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=2988

http://www.elespectador.com/noticias/nacional/hacer-una-eutanasia-un-acto-de-amor-doctor-muerte-articulo-556764

http://www.elmundo.es/elmundo/2006/05/06/sociedad/1146899841

http://www.elpais.com/articulo/sociedad/enferma/Granada/muere/lograr/medicos/desconectaran/respirador/elpepusoc/20070314elpepusoc_4/Te

http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Quiero/dejar/vivir/elpepusoc/20070117elpepisoc_1/Tes

http://www.eltiempo.com/politica/justicia/eutanasia-en-colombia-corte-ordena-al-gobierno-que-la-reglamente/15258679

http://www.eutanasia.ws/

http://www.medtrad.org/panacea/IndiceGeneral/n36-tribuna_PAlvarez.pdf

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm

http://www.rae.es/rae.html

http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas

Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios

http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0213-91112010000600002&script=sci_arttext

 $\frac{http://www.secpal.com/\%5C\%5CDocumentos\%5CArticulos\%5CarchivoPDF_60}{3.pdf}$

http://www.semes.org/revista/vol19_5/2.pdf

www.elpais.com (12 febrero 2014)

www.time.com