

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA FACULTAD DE MEDICINA
Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública



Tesis doctoral

“El documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejora”



Concepción de la Rubia Montero

MALAGA, 2015

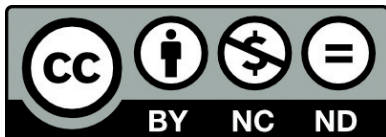


Publicaciones y
Divulgación Científica

AUTOR: Concepción de la Rubia Montero

 <http://orcid.org/0000-0003-4946-8715>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



UNIVERSIDAD DE MALAGA

***“El documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía:
análisis crítico y propuesta de mejora”***

Concepción de la Rubia Montero

Tesis Doctoral

Directores: Enrique Gómez Gracia y Carlos Muñoz Bravo

DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PUBLICA

FACULTAD DE MEDICINA

DOCTORADO EN BIENESTAR SOCIAL

MALAGA, 2015



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Departamento de Salud Pública y Psiquiatría
Facultad de Medicina

D. ENRIQUE GÓMEZ GRACIA, PROFESOR TITULAR DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA DEL DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA Y PSIQUIATRÍA DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA,

CERTIFICA

Que la Tesis Doctoral que presenta al superior juicio del Tribunal **D^a. Concepción de la Rubia Montero** sobre el tema *“El documento de voluntades anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuestas de mejora”* ha sido realizada bajo mi dirección, siendo expresión de la capacidad técnica e interpretativa de su autora, en condiciones tan aventajadas que la hacen acreedora del título de Doctora, siempre que así lo considere el Tribunal designado para tal efecto por la Universidad de Málaga.

Málaga, 1 de octubre de 2015



Publicaciones y
Divulgación Científica



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Departamento de Salud Pública y Psiquiatría
Facultad de Medicina

D. CARLOS MUÑOZ BRAVO, PROFESOR DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA DEL DEPARTAMENTO DE SALUD PÚBLICA Y PSIQUIATRÍA DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA,

CERTIFICA

Que la Tesis Doctoral que presenta al superior juicio del Tribunal **D^a. Concepción de la Rubia Montero** sobre el tema *“El documento de voluntades anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuestas de mejora”* ha sido realizada bajo mi dirección, siendo expresión de la capacidad técnica e interpretativa de su autora, en condiciones tan aventajadas que la hacen acreedora del título de Doctora, siempre que así lo considere el Tribunal designado para tal efecto por la Universidad de Málaga.

Málaga, 2 de octubre de 2015



Publicaciones y
Divulgación Científica

AGRADECIMIENTOS

A mi marido porque sin él este trabajo y todos los anteriores, hubieran sido imposibles.

A mi madre por ser un ejemplo de lucha y superación.

A mis hijas porque son lo más importante de mi vida y esta tesis es por y para ellas.

A Joaquín Fernández Crehuet que me animó a llegar a esta tesis.

A Carlos Muñoz y Enrique Gómez por ser mis tutores en la tesis.

A Ricardo Aragoncillo por su apoyo estadístico.

A Camila Méndez por enviarme los datos.

A Cristina Quijada que con su tesis dirigida por la Dra. Gloria Tomas ha sido una guía para elaborar la mía.

A Jose Antonio Diez que sin su colaboración no le hubiera dado forma a esta tesis.

GRACIAS A TODOS



Publicaciones y
Divulgación Científica

Índice

1. RESUMEN	1
2. INTRODUCCIÓN.....	5
2.1. Antecedentes históricos y estado de la cuestión.....	5
2.2. Antecedentes normativos del registro de VVAA.....	20
2-2-1 Tabla 1. Terminología empleada por las Comunidades autónomas para referirse a las VV.AA. (Portal de la Consejería de Salud de Andalucía).....	21
2.2.2 TABLA 2. Características de las comunidades autónomas sobre las VV.AA. (Inters@s. Servicio Andaluz de Salud)	22
2.2.3 Estudios realizados en Andalucía.	23
3. HIPÓTESIS.....	31
4. OBJETIVOS	35
4.1. Objetivo General.	35
4.2. Objetivos Específicos.....	35
5. METODOLOGÍA.....	39
5.1. Diseño del estudio.....	39
5.2. Emplazamiento.....	40
5.3. Sujetos de estudio: criterios de inclusión y exclusión.....	40
5.4 Criterios de inclusión/exclusión.	41
5.5. Tamaño muestral:	42
5.6. Variables de estudio.....	42
5.6.1 Tabla 1 - Registro de VVAA de mayo del 2004- marzo del 2012.....	43
5.6.2 Tabla 2 - Registro de VVAA de junio del 2004 - agosto del 2012.	47
5.6.3 Tabla 3 - Cuestionario para registradores del VVAA.	48
5.6.4 - Intervención enfermera en urgencias.....	51
5.7. Recogida de datos	51

5.8. Análisis de los datos	52
5.9. Limitaciones del estudio y consideraciones éticas.....	53
5.9.1 - Limitaciones	53
5.9.2 - Consideraciones éticas.....	54
6. RESULTADOS	57
6.1 - Objetivo 1º	57
Realizar un análisis de naturaleza descriptiva de las respuestas expresadas por los interesados en el documento depositado en el registro de las VVAA durante el periodo 2004-2012.	57
6.2 - Objetivo 2º	82
Realizar un estudio analítico pormenorizado de todas y cada una de las preguntas del documento del VVAA.	82
6.3 - Objetivo 3º	104
Enumerar limitaciones y carencias del VVAA.....	104
6.4 - Objetivo 4º	113
Estudiar la actitud ante el documento de un grupo de registradores de VVAA.	113
6.5 - Objetivo 5º	150
Intervención enfermera en urgencias.....	150
7. DISCUSION.....	153
7.1 - Objetivo 1º	153
Realizar un análisis de naturaleza descriptiva, de las respuestas expresadas por los interesados en el Documento depositado en ese Registro de las VVAA durante el periodo 2004-2012.	153
7.2 - Objetivo 2º	157
Realizar un estudio analítico pormenorizado de todas y cada una de las preguntas del documento del VVAA.	157
7.3 - Objetivo 3º	158
Enumerar limitaciones y carencias del documento VVAA.	158
7.4 - Objetivo 4º	164

Estudiar la actitud ante el documento de un grupo de registradores de VVAA.....	164
7.5 - Objetivo 5.....	167
Intervención enfermera en urgencias.....	167
8. CONCLUSIONES	175
9. BIBLIOGRAFIA	181
10. GLOSARIO	195
11 ANEXO	199
11.1 - Anexo I Documento de VVA antiguo.....	199
11.2 - Anexo II Tríptico informativo sobre VVA antiguo	207
11.3 - Anexo III Tríptico informativo de VVA elaborado en Málaga	209
11.4 - Anexo IV Guía para la realización de VVA y nuevo documento.....	211
11.5 - Anexo V Permiso del director de la unidad de urgencias para realizar proyecto de investigación en urgencias sobre VVA	253
11.6 - Anexo VI Consentimiento de inclusión para el estudio de VVA en urgencias	254
11.7 - Anexo VII Cuestionario para registradores de VVAA	256



Publicaciones y
Divulgación Científica

1. RESUMEN

Nuestra tesis doctoral surge de la observación personal -como registradora de datos- de la poca aceptación y desconocimiento del documento de Voluntades Anticipadas (VVAA) en la población andaluza.

A pesar de ver en el documento de VVAA una expresión palmaria de un derecho que consagra la autonomía personal, nos ha interesado profundizar en la razón de su escasa adherencia en la población andaluza.

Para ello hemos analizado una muestra representativa de los registros que a tal efecto existen en nuestra comunidad autónoma, evaluando sus respuestas e identificando sus carencias y limitaciones.

Además en otro apartado hemos investigado, la actitud y conocimiento de los registradores del documento VVAA con objeto de poder deducir de ello su posible influencia en los propios resultados.

Finalmente quisimos estudiar si una intervención de enfermería -facilitando información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas, en la urgencia del HVV de Málaga a pacientes mayores de 65 años- podría ser efectiva para impulsar una Planificación anticipada en la que se incluyera la declaración de Voluntades vitales.

Con todos los datos recogidos, una vez analizados, hemos concluido con unas sugerencias para mejorar en el Documento de VVAA y la Guía que se acompaña para realizarlos. Además proponemos algunas estrategia de información/comunicación para pacientes y formación para los profesionales sanitarios implicados.

INTRODUCCIÓN

2. INTRODUCCIÓN

2.1. Antecedentes históricos y estado de la cuestión.

Las Voluntades Anticipadas, también llamadas Instrucciones Previas Voluntades Vitales Anticipadas, Ultimas Voluntades, Voluntades Previas o Testamento Vital, son unos documentos donde la persona puede manifestar por escrito sus preferencias sanitarias para que sean tomadas en cuenta si llegado el momento de tomar decisiones clínicas, no se encontraran capacitadas para expresar su voluntad. Estos documentos permiten designar a uno o más representantes para que tomen decisiones en nombre de la persona que otorga el documento. También pueden recoger los deseos acerca de la donación de sus órganos y cuerpo a la ciencia.

Las causas históricas que explican la aparición de los documentos de voluntades anticipadas hay que buscarlas en diversas circunstancias éticas, sociales, médicas, etc. que se han producido en la segunda mitad del siglo XX.

Por un lado el gran desarrollo de innovaciones tecnológicas aplicadas a la medicina, que permitieron alargar la vida de las personas con trasplantes de corazón, la hemodiálisis, las técnicas de reanimación avanzadas, entre otros. Estos avances de la Biomedicina traen consigo que aumente considerablemente los pacientes que ingresan en los hospitales para recibir unos tratamientos y técnicas sofisticadas, y sean muy pocos los que vivan los últimos momentos de su enfermedad en sus casas rodeados de sus seres queridos.

Por otro la incorporación de la mujer al mundo laboral. Con el advenimiento de la Segunda Guerra Mundial, las mujeres acabaron remplazando a los hombres en las fábricas, ya que estos se encontraban en el frente. Esta situación, sentó un precedente y demostró que la mujer era capaz de realizar el trabajo que hasta entonces sólo había hecho el hombre. Hasta ese momento las mujeres contribuían al estado de bienestar del país, criando a los hijos y cuidando a sus mayores y enfermos de la familia, función que al incorporarse al trabajo dejo de hacer a tiempo completo, necesitando guarderías para sus niños, residencias para sus mayores y hospitales para los enfermos.

El curso de la enfermedad y de la muerte pasa a estar acusadamente “medicalizado”. Enfermedades que antes se mejoraban con los continuos cuidados de la mujer de la casa, ahora exigían hospitalizar al paciente para que recibiera dichos cuidados. Lo mismo sucedía con enfermos terminales, la incorporación de las mujeres al mundo laboral no les dejaba tiempo para acompañarlos en su última etapa, con lo cual los ingresaban y visitaban cuando podían, hasta su fallecimiento. La estancia hospitalaria se prolonga con frecuencia en el tiempo y va unida, no pocas veces, al empleo de tratamientos y técnicas hospitalarias en la mayoría fútiles para el paciente.

Por último, los llamados “procesos de de Núremberg” pusieron de manifiesto la participación de médicos en experimentos atroces que el movimiento nazi había realizado con los judíos que residían en Alemania y territorios ocupados, hizo pensar que esos hechos no eran sólo achacables a sistema totalitario impulsado por un líder carismático y megalómano, sino que podían abrir la puerta a prácticas similares promovidas por gobiernos de distinto signo.

La reacción de la comunidad internacional ante hechos tan atroces, tanto en el ámbito medico como en el social porque es toda la sociedad quien se enfrenta con las agresiones a seres humanos concretos fue la aprobación del Código de Núremberg (1947) donde se fijan unas normas éticas para la realización de investigaciones medicas con seres humanos. El Código está compuesto por diez directivas que imponen unos claros límites éticos y científicos a estas investigaciones:

1º-El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial.

2º-El experimento debería ser tal que prometiera dar resultados beneficiosos para el bienestar de la sociedad.

3º-El experimento deberá diseñarse y basarse sobre los datos de la experimentación animal previa.

4º-El experimento deberá llevarse a cabo de modo que evite todo sufrimiento o daño físico o mental innecesario.

5º-No se podrán realizar experimentos de los que haya razones a priori para creer que puedan producir la muerte o daños incapacitantes graves.

6º-El grado de riesgo que se corre nunca podrá exceder el determinado por la importancia humanitaria del problema que el experimento pretende resolver.

7º-Deben tomarse las medidas apropiadas y se proporcionaran los dispositivos adecuados para proteger al sujeto de las posibilidades, aun de las más remotas, de lesión, incapacidad o muerte.

8º-Los experimentos deberían ser realizados sólo por personas cualificadas científicamente.

9º-En el curso del experimento el sujeto será libre de hacer terminar el experimento.

10º-En el curso del experimento el científico responsable debe estar dispuesto a ponerle fin en cualquier momento, si cree que podría lesionar al sujeto.

Posteriormente la Declaración de Helsinki (1968), de la Asociación Médica Mundial, introduce unos cambios en la práctica médica respecto a lo que se entendía en el Código de Núremberg por el término “experimentación humana”. La novedad más trascendental afecta a las condiciones del consentimiento informado que suponían una cierta relajación frente a los requisitos que se exigían en Núremberg que era absolutamente esencial que fuera el paciente quien firmara. Gracias a esto, hoy los médicos pueden obtener el consentimiento del paciente, pero si no fuera posible, cabe la posibilidad de una persona próxima, que puede ser un familiar o alguien que actúe como representante legal.

Ante todo esto el pueblo Estadounidense descubre que en su mismo país también se habían realizado experimentos con personas sin su conocimiento con consecuencias graves para su salud como fueron los casos del Dr. Krugman: En el período de 1950 a 1970, se realizó una investigación, conocida como el Estudio de Willowbrook. En este se analizó un grupo de niños con retraso mental, que estudiaban con régimen de internado en la Escuela Estatal de Willowbrook en Nueva York. En esta institución había una alta incidencia de hepatitis, por lo que se observó estos casos. El objetivo de estudio era determinar el curso de la enfermedad sin recibir tratamiento alguno, descubriendo que existían dos tipos de hepatitis (A y B) Al mismo tiempo se demostró que inyectando a los residentes infectados una Gamma Globulina se podía desarrollar una inmunidad pasiva,

tomando esta forma como tratamiento 1 (Estudio aprobado por el Departamento de Salud Mental del Estado de Nueva York) En la escuela se aceptaban de manera preferencial niños con retraso mental portadores de hepatitis y los que ingresaban sanos se les inoculaban hebras del virus aisladas de enfermos con hepatitis de la misma escuela (con el consentimiento de los padres. El estudio fue realizado por el Dr. Saul Krugman, quien justificaba como beneficio para estos niños enfermos por la ayuda médica sin costo y para la humanidad por los nuevos conocimientos. Además señalaba que era mejor para los niños ser contagiados bajo cuidadosas y controladas condiciones de investigación.

El testamento vital tiene su origen en los Estado Unidos, hecho que tiene una explicación lógica, habida cuenta de que allí la medicina es fundamentalmente privada y su coste no es comparable con la medicina de los países europeos, donde constituye un servicio público y universal. Para los profesionales médicos, este documento es una exigencia, para hacer frente al riesgo de reclamaciones por acciones y tratamientos de soporte vital, cuando la voluntad del paciente fuera rechazar las medidas aplicadas, por ello el testamento vital era necesario para prevenir posibles problemas legales (De Montalvo Haaskelainer-2009).

Ante la denuncia de diversos casos médicos escandalosos, el 12 de Julio de 1974 el gobierno de Estados Unidos constituyó la Comisión Presidencial para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Médica y del Comportamiento (President Commission for the Protection of Human Subjects in Biomedical and Behavioral Research). Su cometido era la identificación de los principios éticos básicos que debían tenerse en cuenta en este tipo de experimentos. También se pedía a la Comisión que desarrollara una serie de guías de acción basadas en estos principios, que pudieran servir a los científicos. Los trabajos de la Comisión se reflejaron en el llamado Informe Belmont, que contaba con tres partes: Límites entre práctica e investigación, Principios éticos básicos (el respeto, las personas y la justicia) y Aplicaciones (Cristina Quijada.,2010).

Según el Informe, los tres principios éticos fundamentales a tener en cuenta en la investigación científica con seres humanos, son: el respeto a la persona (autonomía y consentimiento informado), Beneficencia (minimizando los riesgos para el sujeto de la investigación) y Justicia (costo-beneficio).

Tom Beauchamp y James Childres, añadieron un cuarto principio, el de no-maleficencia.

Si a este “encarnizamiento” médico, posibilitado por los avances en la Biomedicina y al deterioro en la relación médico-paciente que nace por el olvido del juramento Hipocrático de algunos médicos con respecto al paciente, se une la circunstancia de que en EEUU la atención médica no es gratuita, la demanda por parte del paciente de todos los avances para su salud, llegaba a ser una carga económica para sus parientes y una “puerta abierta” al encarnizamiento para aquellos pacientes que pudieran pagárselo. La concurrencia de esos hechos, llevaron a los responsables políticos y sanitarios de los Estados Unidos a promover el testamento vital como un instrumento necesario para que el médico pudiera obrar con mayor libertad, conociendo la voluntad previa del paciente.

Todo esto hace que aparezca en EEUU el *vital-living* (1969) documento para expresar voluntades relativas a tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal, atribuida a Luis Kutner.

Con posterioridad a este documento aparece el denominado durable power of attorney (poder legal), mediante el que se nombra a un representante para que tome decisiones de acuerdo con los deseos del paciente. Ambos documentos se incluyen en las denominadas Advances Health Care Directives que son el equivalente a las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas de España.

La propia Euthanasia Society of America crea el Euthanasia Educational Council, con el fin de educar a la población en los temas relativos a la muerte; difunde miles de ejemplares de testamento vital. Sin embargo su impacto real en la práctica sanitaria fue escaso porque, a pesar del entusiasmo manifestado hacia estos documentos por destacados bioeticistas y sanitarios, el documento no contaba con aprobación. No será hasta 1976 cuando el Estado de California aprueba la primera ley relacionada con la muerte: Natural Death Act (ley de muerte natural) que legaliza ese tipo de documentos y pone en marcha el proceso judicial para su reconocimiento federal. En los diez años siguientes, casi todos los Estados de EEUU promulgaron leyes similares a la californiana.

Por tanto, podemos afirmar que el testamento vital no nació en Estados Unidos como instrumento de garantía de los derechos de los pacientes, sino también como una garantía del médico para ponerse a resguardo de eventuales

reclamaciones derivadas de la atención a pacientes que se encontraran al final de la vida. Se pasó de un documento para evitar encarnizamiento terapéutico en situaciones terminales a un documento por un lado de protección al médico y por otro, de planificación anticipada de cuidados que pueden llegar a contener la adopción de medidas terapéuticas y de soporte vital no indicadas (Cristina Quijada.,2010).

Durante el siglo XVIII, se crearon los primeros hospitales regentados por médicos particulares y atendidos en su mayoría por órdenes religiosas. Pero no es hasta el siglo XX cuando nace un hospital público.

Paralelo al progreso material y social, aumentaron los hospitales en el siglo XX, ofreciendo medios para la asistencia especializada y para la asistencia terminal.

Pacientes que antes, por su proceso de enfermedad, permanecían en casa atendido por su médico hasta que le llegara su hora, son enviados en la actualidad al hospital medicalizando su muerte.

Los servicios de urgencias de un hospital son zonas limitadas, con frecuentes problemas de saturación, alto riesgo de eventos adversos y donde, en ocasiones, el tiempo para la toma de decisiones médicas vitales es escaso y con frecuencia sin un conocimiento profundo del paciente y de su enfermedad.

España presume de figurar entre los países con mayor esperanza de vida un logro atribuible, en una parte importante, a los avances médicos y al sistema sanitario. Pero más o menos tarde, todo se acaba, y si morir es un hecho inevitable, el objetivo debe ser procurar una buena muerte, algo que no está cubierto en nuestra sociedad. Hoy en día, la muerte se produce casi siempre en un centro sanitario, rodeado de moderna tecnología pero, con frecuencia, en soledad y en muchos casos, con dolor.

El origen del problema se encuentra en la escasa educación de las personas sobre el abordaje de la muerte (los médicos solo la estudian en Medicina Legal) por lo que no se sabe actuar ante ella, siendo la solución llevarlos al hospital.

Los profesionales sanitarios cuando se encuentran con situaciones donde los pacientes están cerca de su muerte huyen de dos maneras: una, no estando a su lado ni al de su familia, para evitar explicaciones o sentimientos, y otra usando de

la obstinación terapéutica, ese afán del médico por mantener la vida del paciente a toda costa.

Se tiende a olvidar que la muerte no es el fracaso del médico sino la evolución natural de muchos enfermos.

En las urgencias de los hospitales se trata a los pacientes para que sigan viviendo, con todos los medios que se tienen al alcance y con los diferentes tratamientos posibles para su mejoría. A veces, sabiendo que solo se podrá estabilizar en su enfermedad y otras, solo retrasar lo inevitable. Todo esto hace que estos pacientes sean “hiperfrecuentadores” de las urgencias.

Faltan recursos alternativos a la hospitalización convencional, con un abordaje distinto e incorporar actuaciones adecuadas a la nueva realidad. Tal actitud, llevaría consigo una planificación avanzada de necesidades a partir del hecho de que hoy existe suficiente información para poder prever, con un margen de error ajustado, la supervivencia de un paciente y, a partir de ahí, organizar las cosas. Esto implica una actitud distinta frente al periodo anterior a la muerte, tratando de saber qué quiere el paciente (autonomía) y sus familiares (representantes) cuando llegue el momento.

Tanto las Instituciones como sus profesionales deben de implicarse más en la información a los pacientes y promover la docencia a sus profesionales en Voluntades Anticipadas, ya que son ellos los que están en contacto con los pacientes y a los que les pueden ayudar en su Planificación Anticipada.

Ha habido una evolución en el documento del Testamento Vital, en cuanto al ámbito de actuación, ya que originariamente estaba pensado para que el paciente expresara sus deseos en relación a los tratamientos al final de la vida y ahora se ha extendido a cualquier tratamiento con independencia de que el sujeto se encuentre o no al final de la vida, ya que se identifica al documento como una manifestación de autonomía de la voluntad prospectiva (De Montalbo Haaskelainen., 2009).

En Europa, la gratuidad de la sanidad contribuyó a que todas las personas tuvieran acceso a recibir cuidados médicos. La demanda era muy grande y los recursos limitados, por lo que los Estados invirtieron mucho dinero para que los ciudadanos recibieran una sanidad de calidad. Este volumen de pacientes fue muy importante para la práctica médica, logrando bastantes descubrimientos científicos

y conocimiento, pero se perdió el trato personal. Esto contribuyó a que la relación médico paciente se fuera deteriorando como en otros países.

Hasta ese momento, como señala (Gallego Riestra.,2009). *El médico decidía que era lo mejor para el paciente y le aplicaba el tratamiento pertinente o le informaba de lo que tenía que hacer para sanar.* En parecidos términos se expresa, (Gonzalez Moran.,2006). al afirmar: *Hasta entonces, el médico podía actuar en beneficio del paciente incluso en contra de su voluntad.*

Las últimas décadas del pasado siglo son testigos de la desestructuración de muchas familias, que, referido al tema que nos ocupa, provocó, entre otras consecuencias, que algunos de sus miembros se quedaran solos, sin nadie que los cuidara o decidiera por ellos; de otra parte, la progresiva alfabetización de la población supuso un incremento exponencial del acceso a información, motivó que la relación paternalista entre médico y paciente se convirtiera en igualitaria, donde el paciente “acordaba” con su médico sobre su enfermedad y tratamiento. En consonancia con esta nueva lógica se comienza a reflexionar sobre situaciones futuras donde el paciente no pudiera decidir, ya fuera a causa de su incapacidad, por edad o enfermedad.

Esta nueva “lógica” que presidirá las relaciones entre médico y paciente -y más en concreto, sobre el testamento vital- se venía experimentando tiempo atrás en los estos Unidos. Su incorporación definitiva a Europa viene de la mano del Convenio de Oviedo, de 1997 (en España entró en 1 de enero del 2000); en su artículo 9 dice: *“Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”*, indicación que tendrá su plasmación legal en el artículo 11 de la Ley 41/2002, conocida como Ley de la autonomía del paciente.

La especial trascendencia del Convenio de Oviedo -con carácter jurídico vinculante para los países signatarios - reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina.

Tras su entrada en vigor, la normativa española relativa a la regulación de la toma de decisiones en pacientes incapaces, tuvo que iniciar un proceso de adaptación.

El primer paso para la implantación del Documento de Voluntades Anticipadas (en adelante, DVA) lo da la Comunidad Autónoma de Cataluña, que en el 2000 aprobó la primera ley de estas características en España. Luego progresivamente, la han ido regulando la totalidad de las Comunidades Autónomas (solo Ceuta y Melilla no han regulado).

Al encontrarnos con un exceso de dispersión normativa, el Parlamento español establece una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esta materia. Tras un acuerdo parlamentario se aprobó la Ley 41/2002.

En Andalucía con la Ley 2/1998 del 15 de junio de Salud de Andalucía se da el primer paso hacia el reconocimiento de ese derecho, ya que en el artículo 6.1. "o", reconoce el derecho de las personas a que se respete su libre decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense, previo consentimiento informado. Pero no es hasta 2003, con la Ley 5/2003, cuando se regula la Declaración de Voluntad Vital Anticipada en Andalucía. En esta Ley se permite al paciente incluir los valores vitales sobre los que sustente sus decisiones y preferencias.

Como para otorgar validez a las Voluntades Anticipadas es necesario que se expresen por escrito, con la identificación y firma del interesado, fecha y lugar del otorgamiento e inscripción posterior en el registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía, se aprueba un año después el Decreto 238/2004 del 18 de mayo por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

La Ley 41/2002 de Autonomía del paciente tiene voluntad de humanizar los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado y del otro, completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales, reforzando el derecho a la autonomía del paciente, en particular la regulación de las instrucciones previas de acuerdo con los criterios establecidos en el Convenio de Oviedo. Así mismo, trata con profundidad sobre la documentación clínica y el consentimiento informado.

El objeto de esta Ley es la regulación de los derechos y deberes de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Manifiesta, de manera clara, el tratamiento jurídico de la autonomía en la toma de decisiones y el ejercicio de los derechos de los pacientes. Varios artículos (el 2, 3,

4, 5, 6, 10, 12 y 13) reconocen al paciente como titular de derechos, confirma el consentimiento informado como derecho del usuario, hace explícita la cuestión de la representación e introduce, la figura del “menor maduro”. La gran novedad de esta ley es la aparición de la figura de las instrucciones previas.

En su artículo 11, punto 1, especifica que *“por el Documento de Instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*

2- *Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán contar siempre por escrito.*

3- *No serán aplicables las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis (criterio valorativo de la corrección del concreto acto médico ejecutado por el profesional de la medicina que tienen en cuenta las especiales características de su autor, de la profesión, de la complejidad y trascendencia vital del paciente y en sus casos de la influencia de otros factores endógenos- estado e intervención del enfermo, de sus familiares o de la misma organización sanitaria- para calificar dicho acto conforme a la técnica normal requerida), ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. Quedando por escrito en la historia clínica del paciente*

4- *Las Instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*

5- *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legalización 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.*

Sólo en líneas generales esta Ley va mas allá de lo que se establecía en el Convenio de Oviedo. Así, mientras que en el Convenio se indica, simplemente, la necesidad de tener en cuenta los deseos del paciente en la Ley se ordena que se cumplan, por lo que obligan al médico y al Estado a aplicarlas, siempre que se den con las limitaciones que indica en su párrafo tercero del artículo 11.

Además en el Convenio se refiere a manifestaciones anteriores a una intervención quirúrgica conocida por el paciente, mientras que en la Ley lo amplía a cualquier situación de incapacidad en la que se precise tratamientos médicos o cuidados de salud y prevé que se extienda su voluntad mas allá de su muerte con el destino de su cuerpo u órganos.

El derecho a la salud es un bien jurídico, recogido en el artículo 43 de la Constitución Española, su regulación en un principio correspondía al Estado, pero al haber transferido progresivamente su competencia a las Comunidades Autónomas, al Estado le resta exclusivamente la potestad de establecer las bases para su regulación, siendo las Comunidades Autónomas quienes se ocupan de elaborar las leyes que las desarrollen y su ejecución (Cristina Quijada.,2010).

El primer modelo de DVA en España lo propuso la Asociación eutanásica “Derecho a Morir Dignamente” en 1986 y en él se apuesta claramente no solo por retirar las medidas de soporte vital en ciertos supuestos patológicos (eutanasia pasiva) sino incluso aplicar la eutanasia activa. Este modelo asume que la vida es una posesión absoluta de la persona de forma que puede ponérsela fin cuando se considere oportuno. Habla mucho de la “calidad de la vida” que está por encima de la vida misma (punto muy crítico). El modelo también habla sobre “confort”, evitación del sufrimiento y tratamientos fútiles y prolongación inútil de la vida, que hoy en día está ampliamente aceptado y no genera controversia.

Casos como el de Ramón Sampedro, el Dr. Montes del Hospital de Leganés o la joven italiana Eluana Englaro, hace que la sociedad rechace el modelo paternalista configurado en torno a la lealtad y la confianza del médico hacia el paciente, convirtiéndose en desconfianza entre las partes y desembocando en una práctica de medicina defensiva por un amplio sector de médicos en especial en el servicio de urgencias hospitalarias, que tiende a extenderse a otras especialidades.

En España con la promulgación de la Ley 14/1986 General de Sanidad de 25 de Abril en los artículos 10,5 y 10,6 comienzan a cuestionarse los términos referidos a la información asistencial y al consentimiento informado, sin llegar a profundizar en el manejo y puesta en marcha de dicha iniciativa. Pero no es hasta 1999 cuando el Código de Ética y Deontología Médica Colegial de nuestro país cuando asume estos conceptos, asentando en las bases legales de dicho derecho del paciente hasta el 2000 que entra en vigor el Convenio de Oviedo.

El Código de Ética y Deontología Médica Colegial de 1999, actualizado recientemente (2011), desarrolla los conceptos de consentimiento informado de la información asistencial en los derechos del paciente, en los artículos 8 al 20 del Capítulo III, titulado “Relaciones del médico con sus pacientes”.

El respeto, la información y el consentimiento por parte del paciente son las bases de estos artículos. Dándole confianza, tiempo para la reflexión sobre sus decisiones y acudiendo a representantes del paciente cuando sean menores o incapaces.

Mediante el DVVAA, el facultativo cuenta con el consentimiento del paciente para determinados tratamientos o su rechazo respecto de otros, lo que le proporciona cierta seguridad en la toma de decisiones difíciles, pero estas decisiones deben adecuarse a los principios del ordenamiento jurídico, a la “lex artis” y al supuesto de hecho de que se trate, de modo que cuente con un cierto margen de libertad para decidir si debe dar cumplimiento a las instrucciones por encontrarse dentro de este marco de actuación, amparado en la buena práctica médica. De ningún modo puede aceptarse el Documento de Voluntad Vital como un medio de obtener la impunidad del médico para realizar actos en el ejercicio de su profesión contrario a la propia Deontología médica, a través del consentimiento del paciente.

La “lex artis” necesita conservar su independencia para no dejarse absorber por los vaivenes legislativos que se mueven por intereses distintos al bien del enfermo, único objetivo que debe primar en la actuación médica para conservar la confianza del paciente y garantizar el respeto a su dignidad.

De igual manera, en el Código Deontológico de la Enfermería española en su capítulo III artículos 14 al 22 refiere cómo debe de ser la relación enfermera-paciente, siempre estando el bienestar del paciente en el centro de sus cuidados,

que serán informativos, equitativos, confidenciales y siempre con respeto a las decisiones que el paciente o sus representantes indiquen.

El Convenio de Oviedo inspira la legislación española sobre la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones clínicas. Concretamente el artículo 9 hace referencia a los denominados antiguamente “testamentos vitales”: *“serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”*. Actualmente, y amparándose en el marco legal de las Autonomías, cada Comunidad Autónoma es competente para dictar leyes relativas al cumplimiento de las disposiciones marcadas por el Convenio de Oviedo.

La ratificación del Convenio obligó a modificar algunos aspectos de la Ley General de Sanidad y fruto de dichos cambios es la ya mencionada Ley 41/2002, que entró en vigor el 16 de mayo del 2003.

Simón P, Barrio IM.,2004, subrayan *la importante solidez jurídica con que tanto el Convenio de Oviedo como la Ley 41/2002 dotan al desarrollo de las decisiones de representación y a la introducción de los DVA en España, tras mostrar ciertas reticencias sobre algunos aspectos de la Ley General Sanidad, tales como la denominación “familiares o personas a él (el enfermo) allegadas” por resultar ambiguas a la hora de decidir quién podía ostentar el derecho de representación cuando el paciente no estuviera capacitado para la toma de decisiones.*

En algunos casos con anterioridad, en los más con posterioridad a la Ley 41/2002, las Comunidades Autónomas han promulgado disposiciones sobre esta materia, presentando algunas importantes diferencias entre sí (en cuanto a denominación, concepto, contenido, requisitos para el otorgamiento, formalización, eficacia, etc.) que deben dar origen a una reflexión legal al respecto y, seguramente, a posibles modificaciones de dichos textos.

Desde que en el año 2000 Cataluña aprobara la primera Ley en materia de VA (Ley 21/2000) le siguieron las demás comunidades autónomas, desarrollando sus propias normativas para dar cobertura jurídica a estos documentos.

En el 2007 se aprueba la Ley Orgánica 2/2007 de 19 de marzo que en su artículo 20 reconoce el derecho a declarar la Voluntad Vital Anticipada y a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales,

En desarrollo de esa ley Andalucía dictará la ley 2/2010 sobre de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, denominada abreviadamente “de muerte digna” En su texto se explicitan los derechos de que goza el paciente a la hora de tomar decisiones en el proceso de su muerte. Permite a los pacientes aceptar o rechazar un tratamiento en la etapa final de su vida, e incorpora las modificaciones introducidas por la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, permitiendo a la persona que en sus VVAA expongan los valores, deseos y preferencias en que se sustentan sus decisiones.

La normativa establece que el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, así como también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. En ese sentido, el paciente terminal puede rechazar procedimientos, cirugías y medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a las perspectivas de mejoría.

También se establece que, en caso de que el paciente se vea impedido de dar su consentimiento, serán sus familiares o los responsables legales quienes deberán hacer conocer la decisión de prolongar la agonía por medios artificiales. En cambio, la ley no implica la legalización de la eutanasia, ni el suicidio asistido, que sería facilitarle la muerte al paciente.

Esta Ley fue pionera en la temática de muerte digna y ha abierto la puerta para otras leyes de las autonomías; así la Ley Foral 8/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte en Navarra, y el proyecto de la Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida (proyecto de ley del PSOE que no vio finalmente la luz por el final de la pasada legislatura).

Tanto la Ley 2/2010 y como la Ley 5/2003 obliga a consultar el registro de las VVAA, por los profesionales sanitarios en la atención de un paciente que no pueda tomar sus decisiones clínicas.

Además de las modificaciones ya señaladas contempladas en la Ley 5/2003 para mejorar el registro de las VVAA, en Andalucía se promulgarán dos Decretos más: el Decreto 238/2004, y el Decreto 59/2012 en el que se regula la organización y

funcionamiento del Registro de VVA en Andalucía (descentralización con sedes habilitadas).

La Ley 2/2010, otorga un lugar especial a la “muerte digna” en una sociedad andaluza multicultural y diversa. En Andalucía los antecedentes directos son la Ley General de Sanidad 14/1986, junto con la Ley 2/1998 de Salud de Andalucía.

Ambas han reconocido y regulado el derecho de la autonomía individual. Posteriormente, el derecho quedó consolidado en la Ley 41/2002 llamada Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

En junio del 2013 y con amparo en la Ley andaluza de Muerte Digna del 2010, se crea el denominado Documento de Planificación Anticipada de las Decisiones, que es una herramienta que viene a cumplimentar el registro de Voluntades Vitales de Andalucía operativo desde el 2004.

Esta “planificación anticipada” es también de carácter voluntario; se realizara en compañía del médico, siendo el facultativo el responsable de explicar al paciente las cuestiones relativas a cómo será su proceso terminal, así como de cuestiones legales, tales como de a qué persona familiar se comunica su última voluntad para que se cumpla. Todo ello con lenguaje claro y huyendo en lo posible de tecnicismos.

En resumen, la planificación anticipada viene a reforzar los deseos del paciente, cuando se encuentre en situación terminal, hasta el punto de que lo manifestado en dicho documento prevalecerá aunque no se haya realizado el testamento vital, ya que formará parte de la historia clínica digitalizada de salud de que dispone cada usuario.

De lo que se trata es que el profesional médico pueda recabar informaciones más concretas y puedan planificarse con tiempo los deseos del paciente en esos momentos finales.

Siempre que la persona interesada lo permita, deberán participar en este proceso personas de su confianza quienes, llegado el momento, puedan actuar como representantes en la toma de decisiones, siendo coherentes y respetuosas con los valores y deseos que expreso el paciente cuando podía decidí.

2.2. Antecedentes normativos del registro de VVAA.

2002

Ley 41/2002 básica reguladora de Autonomía del paciente.

2003

Ley 5/2003 de declaración de voluntad vital anticipada.
(Modificada por la Ley 2/2010)

2004

Decreto 238/2004 de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.
(DEROGADO)

2007

Ley orgánica 2/2007 de 19 de marzo, de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía: Derecho a declarar la Voluntad Vital Anticipada.

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, en su artículo 3, por el que una vez inscrita la declaración en el Registro se comunicará por vía telemática al Ministerio competente en materia de sanidad para su inscripción en el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

2010

Ley 2/2010 de 8 de abril de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

2012

Decreto 59/2012 de 13 de marzo, que regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

ORDEN de 2 de Octubre de 2012, por la que se habilitan las sedes del RVA.

2013

Orden de 22 de marzo de 2013 por la que se modifican ficheros con datos de carácter personal.

ORDEN de 6 septiembre de 2013, por la que se modifica del Anexo de la 2 de octubre de 2012.

2-2-1 Tabla 1. Terminología empleada por las Comunidades autónomas para referirse a las VV.AA. (Portal de la Consejería de Salud de Andalucía)

COMUNIDAD AUTÓNOMA	TERMINOLOGIA EMPLEADA
ESPAÑA (Ley Básica 41/2002)	Instrucciones Previas
ANDALUCIA	-Declaración de Voluntades Anticipadas -Testamento Vital
ARAGON	-Voluntades Anticipadas
ASTURIAS	-Instrucciones Previas -Testamento Vital
BALEARES	-Instrucciones Previas -Voluntades Anticipadas -Testamento Vital
CANARIAS	-Manifestaciones Anticipadas de Voluntad -Voluntad Anticipadas
CANTABRIA	-Voluntades Previas
CASTILLA-LA MANCHA	-Voluntades Anticipadas
CASTILLA-LEON	-Instrucciones Previas
CATALUÑA	-Voluntades Anticipadas (Voluntats anticipades)
COMUNIDAD VALENCIANA	-Voluntades Anticipadas (Voluntats anticipades)
EXTREMADURA	-Últimas Voluntades -Expresión Anticipada de Voluntades
GALICIA	-Instrucciones Previas -Expresión Anticipada de Voluntades
LA RIOJA	-Instrucciones Previas
MADRID	-Instrucciones Previas
MURCIA	-Instrucciones Previas
NAVARRA	-Voluntades Anticipadas
PAIS VASCO	-Voluntades Anticipadas

2.2.2 TABLA 2. Características de las comunidades autónomas sobre las VV.AA. (Inters@s. Servicio Andaluz de Salud)

COMUNIDAD AUTONOMA	Se requieren testigos para registrar la VA	Inscripción obligatoria en el Registro	Formulario obligatorio de VA	Año en el que comenzó el funcionamiento del Registro
ANDALUCIA	NO	SI	SI	30-05-2004
ARAGÓN	OPCIONAL	NO	NO	30-11-2003
ASTURIA	OPCIONAL	NO	NO	7-05-2008
BALEARES	OPCIONAL	SI	NO	30-04-2007
CANARIAS	OPCIONAL	NO	NO	1-07-2006
CANTABRIA	NO	NO	NO	1-10-2005
CASTILLA-LA MANCHA	OPCIONAL	NO	NO	1-02-2008
CASTILLA-LEÓN	OPCIONAL	NO	NO	24-08-2006
CATALUÑA	OPCIONAL	NO	NO	27-06-2002
COMUNIDAD VALENCIANA	OPCIONAL	NO	NO	15-03-2005
EXTREMADURA	OPCIONAL	SI	NO	19-01-2008
GALICIA	OPCIONAL	NO	NO	4-02-2008
LA RIOJA	OPCIONAL	NO	NO	25-06-2006
MADRID	OPCIONAL	NO	SI	15-12-2006
MURCIA	OPCIONAL	NO	NO	19-01-2006
NAVARRA	OPCIONAL	NO	NO	1-08-2003
PAIS VASCO	OPCIONAL	NO	NO	29-11-2003

2.2.3 Estudios realizados en Andalucía.

Desde el 2004, la Consejería de Salud ha elaborado diversas Guías para cumplimentar las Voluntades Anticipadas y se han escrito múltiples artículos en revistas y periódicos sobre el tema, además de ser tema de diferentes tesis doctorales.

Entre los estudios realizados en nuestra Comunidad, cabe mencionar la tesis de María Isabel Tamayo, defendida en la Universidad de Granada en 2010: “Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas”.

El estudio consistió en escoger dos áreas sanitarias en que se hubieran registrado un número similar de de Voluntades Anticipadas, decidiendo cuál de ella iba a ser el grupo control y cuál sería el experimental. De las dos, se escogió ciudadanos aleatoriamente para pasarle una encuesta telefónica relativa al conocimiento sobre las VVAA y ver posteriormente el resultado de la intervención en el grupo experimental comparado con el de control al que no se le había intervenido.

El único punto de discrepancia es que en este estudio parece asimilarse o equipararse la voluntad expresada por el paciente en el documento de consentimiento informado con el que manifieste en un escrito de VV.AA. pues no son idénticas las circunstancias en que se aplican pues se trata de decisiones futuras –próximas o lejanas, tanto da- en que se desconocen las circunstancias que concurrirán. De una parte, el consentimiento informado se refiere a un tratamiento o intervención próxima en el tiempo y las VV.AA son futuras. De otra, tampoco los requisitos para su otorgamiento son los mismos, ya que en el consentimiento es el médico el que habla con el paciente explicándole lo que le van a realizar y el paciente le puede presentar todas sus dudas y en las VVAA la realiza un administrativo o en algún caso un enfermero, que tendrá delante una guía para hacer las Voluntades y poder aclarar alguna palabra o expresión con el glosario que viene al final de la guía.

Las tablas I y II de este trabajo emplean la terminología y las características de las Voluntades que he querido reflejar siguiendo el modelo de la tesis mencionada anteriormente. Solo la tabla de las normativas antecedentes de las Voluntades en Andalucía las he querido revisar y ponerlas al día.

Sobre este particular, es interesante mencionar los artículos de Sánchez-Caro J., 2008, titulados, respectivamente, ``Instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida`` y ``Concepto y Evolución histórica de las instrucciones previas``, donde dice que estas decisiones al final de la vida, son de carácter ético y entrañan cuestiones morales, ya que afectan a los valores esenciales de la persona, la vida y la dignidad humana.

Explica que uno de los fines de la medicina del siglo XXI es la búsqueda de una muerte tranquila, junto al reconocimiento de dos valores claves: autonomía y justicia. Entiende por una “muerte tranquila” la que se produce sin dolor ni sufrimiento, con unos cuidados adecuados al paciente y acompañado por seres queridos (cuidados paliativos).

Propone definiciones para términos como “eutanasia”, el “suicidio asistido”, la “calidad de la vida”, y sitúa como eje central de esos conceptos, el de persona a la que define como un ser transcendental que puede proyectarse en el tiempo consideraciones en la que se apoya la importancia de la realización de las VVA.

En su segundo trabajo cuenta la evolución de la terminología “instrucciones previas”. En un principio la expresión “directivas anticipadas” eran traducción literal de la americana, luego pasó al testamento vital y se vio que testamento por ser una palabra usada para manifestar la voluntad de una persona para después de su muerte, no encajaba bien para expresar una decisión que había de considerarse cuando el sujeto todavía estaba vivo; así fue variando hasta llegar a Voluntades Vitales Anticipadas que se adecua más a las circunstancias.

Cuenta los conflictos que se originó en EEUU el testamento vital y cómo en Programas como “Déjame decidir” (Canadá) y “En relación con mis decisiones” (Wisconsin) se vio la necesidad de que antes de la cumplimentación de este documento (VVA) se debería hacer una Planificación anticipada con los pacientes.

Este autor menciona las dificultades que ha ocasionado la aplicación de las Instrucciones Previas en Norteamérica, ya que se considera este documento como un derecho del paciente y no un elemento más de la atención integral en su asistencia clínica. Otro motivo de controversia para al uso de tal documento es la posibilidad de emplearlo para rechazar algún tratamiento o cuidado como les pasa a los Testigo de Jehová; por último son preguntas muy generales y ambiguas ejemplo: “Si me encuentro en un estado vegetativo permanente...”

Posteriormente Sánchez-Caro J. habla de la evolución que ha tenido en España y cómo se han obtenido resultados positivos con estos documentos: ha propiciado que muchos pacientes reciban tratamientos adecuados al final de su vida (cuidados paliativos); se han desarrollado programas educativos tanto para la ciudadanía como para profesionales explicando las ventajas de una planificación anticipada en sus decisiones, etc.

No obstante estamos muy lejos aún de este ideal (pacientes al final de la vida sin dolor ni sufrimiento rodeado de sus familiares y en sus domicilios) ya que falta personal cualificado, habitaciones individuales y dificultades administrativas y económicas para conseguir todo lo prometido.

Esas circunstancias provocan que subsistan motivos de desconfianza hacia las Voluntades Vitales, pensando que no se van a aplicar, por distintas razones: desconocimiento del sanitario que le atiende, porque no se le consulte en su historia o el paciente dude que llegado el momento no piense igual que cuando la redactó porque existan nuevos tratamientos y nuevas opciones, la interpretación de la misma por los profesionales, que su representante no tenga la misma relación con el paciente llegado el momento.

Sánchez-Caro aporta finalmente una conclusión muy plausible ya que recomienda la conveniencia de que el impulso legal vaya acompañado de un impulso cultural, centrándose en valores universales donde decidir, pues se sabe que la muerte es inevitable, pero morir en malas condiciones no lo es.

En su artículo: “Muerte Digna- Vida Digna. Una reflexión- Un debate” Medina Morales D.,2013 plantea preguntas de gran calado que afectan a esta materia; por ejemplo: ¿podemos influir en la muerte? ¿Podemos prolongar la vida? o ¿podemos matar por piedad, teniendo los medios para no hacerlo? Nos encontramos con casos donde el paciente se encuentra solo y se considera una carga y solo pide morir ¿basta con esas circunstancias para respetar, a toda costa, su autonomía? ¿no sería más adecuado apostar por políticas que fomenten el estudio y el desarrollo de mecanismos paliativos que dignifiquen la vida del paciente en lugar de apostar por una cultura de muerte que, de rechazo, facilite el ahorro del inmenso costo que supone la atención de enfermos terminales?.

Diez Fernandez J.A., 2010. en un artículo publicado poco antes de la entrada en vigor de la ley andaluza de muerte digna, pone el énfasis en la dificultad de

armonizar los derechos y exigencias legales que contiene la ley andaluza de muerte digna con las medios reales con los que se cuenta. La ley andaluza reconoce el derecho de los pacientes de exigir formación de especialistas y servicios tanto hospitalarios con camas individuales para paliativos y familiares, como de unidades domiciliarias. Esto es empezar la casa por el tejado, ya que ni hay tantas camas individuales para tal uso, ni tantas unidades domiciliarias para atender a estos pacientes. Se da mucho valor a la autonomía del paciente sin poder asegurarle lo que pide y deja a los profesionales frente a unas demandas que no está en condiciones de satisfacer, por falta de medios, lo que causa malestar por ambas partes. Además no se reconoce la objeción de conciencia a dichos profesionales, ya que señala que todas las actuaciones permitidas solo regulan los supuestos de buenas prácticas y protocoliza actos médicos que inciden en el terreno de las convicciones personales a las que no tiene sentido negarse.

Cuando nos referimos a la objeción de conciencia, tenemos que hacer mención a los casos de los pacientes Testigos de Jehová, ya que con la Ley de Autonomía creían que se iban a poder hacer cualquier intervención respetándole el no administrarle sangre. Ellos piden un compuesto sustituto de la sangre en esas intervenciones. En muchos hospitales los profesionales se niegan a intervenir a estas personas por no firmar el consentimiento informado donde se refleja que, si llegado el momento, necesitara una transfusión, se le administraría. Actualmente casi todos están realizando las Voluntades Anticipadas, pensando que al ser un documento oficial donde reconoce el rechazo de tratamientos no se le administraran sangre en ningún momento. Pero los profesionales nunca pueden actuar fuera de su código deontológico, realizando actos contrarios a la *lex artis*, haciendo un balance de riesgo/beneficio. Sin embargo las instituciones hacen valer el derecho de autonomía del paciente dirigiéndolos a profesionales que sí antepondrían la autonomía a la no-maleficencia.

En esta misma línea, Ojeda Rivero R. en su artículo: “Autonomía moral y objeción de conciencia en el tratamiento quirúrgico de los Testigos de Jehová” (2010) nos dice que, ante estos casos, de ordinario, los tribunales están anteponiendo el derecho de la vida sobre el derecho de libertad religiosa, y acaban ordenando transfundir a pacientes en contra de su voluntad.

El TS llegó a afirmar que cuando el consentimiento afecta a la vida -bien indisponible- es absolutamente ineficaz (STS 17802/1990). Los pacientes

demandaban respeto a sus creencias y los médicos recurrían a la objeción de conciencia ya que ellos también tenían derecho para actuar según sus convicciones morales y deontológicas.

La Unión Europea en su Carta de Derechos Fundamentales ha reconocido el derecho a la objeción de conciencia de acuerdo con las leyes nacionales que regulen el ejercicio (art.10.2).

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en su Resolución 1763/2010 relativa a la objeción de conciencia en la práctica médica enfatiza la necesidad de afirmar el derecho a la objeción de conciencia, junto con la responsabilidad del Estado de asegurar que los pacientes puedan acceder a la asistencia médica legal en el momento oportuno. En consecuencia, señala, nunca se impondrá a un paciente un tratamiento en contra de su voluntad, pero no tienen derecho de recibir un tratamiento concreto en sanidad pública, ya que hay que evitar tanto la discriminación de colectivos con convicciones morales específicas, como el trato de favor para los mismos.

En una documentada investigación realizada por Toro Flores R., Silva Mato A., Piga Rivero A. y Alfonso Galan M.T. (2013) señala el escaso interés de los profesionales sanitarios por el otorgamiento de las instrucciones previas, bien por falta de conocimientos clínicos en el proceso de muerte, bien por su limitada formación en comunicación o desconocimiento sobre la legislación aplicable.

Concluye esta investigación diciendo que la actitud hacia la utilidad de las instrucciones previas, tanto en médicos como en enfermeras es favorable, pero contrasta con el déficit de conocimiento detectado. En este sentido debe incidirse más en la formación de estos profesionales ya que son ellos los que podrían entablar una comunicación cercana con los pacientes realizando una planificación de sus decisiones, ahondando en su proyecto de vida y en valores que irían más allá del mero otorgamiento de las instrucciones previas.

En un estudio realizado con anterioridad y publicado por Antolín A., Ambros A., Mangiron P., Alves D., Sánchez M. y Miró O. (2010) se constata un desconocimiento del documento tanto en los pacientes como en sus familiares. No obstante, casi la mitad de los pacientes estarían dispuestos a otorgarlo. La conclusión a la que llegan es que las urgencias hospitalarias pueden contribuir a mejorar la información de dichos documentos.

Finalmente, otro estudio muy significativo, centrado en Andalucía, es el de Serrano del Rosal R., 2010, en él se concluye que casi un 80% de la población andaluza no ha oído hablar de las voluntades anticipadas, aunque, a pesar de este desconocimiento, valoran en un 90,3% que una persona tenga esta posibilidad. La mayoría de los ciudadanos están de acuerdo en que se les apliquen un tratamiento que le alivien el dolor a pesar de que se le acorten la vida (87,5%) y prefieren no prolongar sus vidas en situaciones irreversibles y disfrutar de una mayor calidad de vida (79,1%). Por último indica que las personas mayores son las más reacias a regular estas cuestiones que valoran negativamente.

APORTACION PERSONAL

3. HIPÓTESIS

Pensamos que tras 11 años desde su implantación en Andalucía, el documento de Voluntades Vitales Anticipadas, no ha conseguido alcanzar su objetivo fundamental: asegurar que se cumplan las decisiones previstas por los pacientes.

OBJETIVOS

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo General.

Estudiar la efectividad que tiene en Andalucía, registrar las Voluntades Vitales Anticipadas, como un documento independiente, donde se refleje las decisiones de los pacientes a aceptar o rechazar tratamientos y cuidados futuros.

4.2. Objetivos Específicos.

1º- Realizar un análisis, de naturaleza descriptiva, de las respuestas expresadas por los interesados en el Documento depositado en ese Registro de las Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, durante el periodo 2004-2012.

2º- Examinar pormenorizadamente las preguntas del Documento de Voluntades Vitales Anticipadas andaluz.

3º- Enumerar limitaciones y carencias del Documento de Voluntades Vitales Anticipadas andaluz.

4º- Estudiar la actitud ante el Documento, de un grupo de registradores de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

5º- Estudiar la efectividad de una Intervención enfermera sobre Voluntades Vitales Anticipadas en urgencias para pacientes mayores de 65 años.

METODOLOGÍA

5. METODOLOGÍA

5.1. Diseño del estudio.

Estudio transversal y descriptivo

Para abordar el objetivo 1º, hemos consultado la Base de Datos de los registros de Voluntades Anticipadas de la Junta de Andalucía del periodo comprendido desde mayo 2004 hasta agosto de 2012; con objeto de analizar:

- a) las contestaciones de los ciudadanos.
- b) el número de documentados registrados por provincia.
- c) la distribución por sexos y por edades de los interesados.
- d) en cuantos documentos se nombra la figura del representante.

Para los objetivos 2º y 3º, también de carácter descriptivo, se ha examinado la Guía y los documentos de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía en el periodo ya mencionado de 2004 a 2012.

Para el objetivo 4º el diseño igualmente descriptivo hemos elaborado un cuestionario (no validado), anónimo y voluntario, que se ha enviado a la Subdirección de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento (Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales), para que, a su vez, lo remitiera a los 52 puntos de registro de Andalucía; una vez cumplimentado podían devolver los cuestionarios bien a la propia Subdirección bien al correo del investigador. El cuestionario consta de 10 preguntas: 9 cerradas con cinco posibles opciones de respuesta, en las que se analizaba el conocimiento y aptitudes de los registradores ante este documento de Voluntades Vitales Anticipadas; y una abierta donde pueden exponer las limitaciones y sugerencias que pudieran encontrar en dicho documento.

El objetivo 5º responde a un diseño de carácter cuasi-experimental, para el que se ha contado con un grupo de intervención y grupo control, longitudinal y prospectivo. En primer lugar, se evaluará a los del grupo intervención, elegidos al azar entre pacientes mayores de 65 años que acuden a urgencias, en el periodo Marzo-Abril 2015, entregándoles un consentimiento para participar en el estudio y un tríptico informativo sobre

las Voluntades Vitales Anticipadas (ver anexo III), por último nos ponemos a su disposición y a sus familiares para explicarles las dudas que le surgieran y les informamos que a finales de Agosto del 2015 consultaremos su historia clínica para ver cuántos de ellos han rellenado el documento. Optamos por ese criterio de selección por la accesibilidad a la muestra y porque resulta económicamente rentable para las investigadoras.

5.2. Emplazamiento.

Tanto los registros como los registradores serán de todas las provincias andaluzas, mientras que participantes en la intervención enfermera de urgencias, serán los atendidos en este Servicio en el periodo de la intervención, todos residentes de Málaga y pertenecientes al Hospital Virgen de la Victoria.

5.3. Sujetos de estudio: criterios de inclusión y exclusión.

Para el objetivo 1º.

La población accesible de estudio se compone de los ciudadanos de toda Andalucía, que registraron su Voluntad Vital Anticipada en ese tiempo. (Mayo-2004 a Agosto-2012)

Para los objetivos 2º y 3º.

Los documentos de Voluntades Vitales Anticipadas y Guía para su realización en Andalucía.

Para el objetivo 4º.

Los registradores de los 52 puntos de registros, creados en Andalucía

Para el objetivo 5º incluye los centros siguientes:

Servicio de Urgencias del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria Málaga.

El Área Hospitalaria Virgen de la Victoria cuenta con dos Hospitales, dos Centros Periféricos de Especialidades, ocho Unidades de Salud Mental Comunitaria y un Hospital de Día de Salud Mental.

Nuestros centros son referencia para la mitad de los centros de Atención Primaria del Distrito Sanitario Málaga, la totalidad de los centros del Distrito Sanitario Valle del Guadalhorce y la Zona Básica de Salud de Torremolinos-Benalmádena. Además los centros de referencia en determinadas especialidades y procesos asistenciales son el Hospital Costa del Sol de

Marbella, el Hospital de Alta Resolución de Benalmádena y el Área Sanitaria Serranía de Ronda.

5.4 Criterios de inclusión/exclusión.

El único criterio de inclusión para el 1º objetivo será el de ser ciudadanos que hayan registrado sus Voluntades en ese periodo.

Para los objetivos 2º y 3º, son los documentos de Voluntades Vitales Anticipadas que registrados entre 2004 y 2012.

Para el 4º objetivo serán los registradores que hayan realizado el cuestionario.

Para el 5º objetivo será sujetos que acudan a urgencias y cumplan los criterios de inclusión (Los criterios de inclusión serán ser mayor de 65 años, no tener realizado el registro de VVAA y aceptación de su inclusión en el estudio, mediante un consentimiento de inclusión al estudio). Serán reclutados cara a cara tras informarles de los beneficios y la integridad de la investigación.

Los criterios de exclusión serán los siguientes:

- Para el objetivo 1º: aquellos ciudadanos que hayan registrado sus Voluntades posteriormente a ese periodo.
- Para los objetivos 2º y 3º son los demás documentos de Voluntades Vitales Anticipadas presentados en registros de otras CC.AA.
- Para el objetivo 4º: aquellos registradores que no hayan cumplimentado el cuestionario.
- Para el objetivo 5º: los usuarios con deterioro cognitivo y aquellos que anteriormente a la intervención hubiesen registrado sus VVAA.

5.5. Tamaño muestral:

Para el objetivo 1º: 24.148 registros, enviados por la Junta de Andalucía.

Para el objetivo 2º y 3º : Las dos guías y documentos de Voluntades Vitales Anticipadas que existen en Andalucía.

Para el objetivo 4º: Los 24 cuestionarios que enviaron los registradores de las 52 sedes de Andalucía.

Para el objetivo 5º: Para conseguir una fiabilidad del 80% para detectar diferencias en el contraste de la hipótesis nula $H_0:p_1=p_2$ mediante una prueba χ^2 bilateral para dos muestras independientes, teniendo en cuenta que el nivel de significación es 5%, y asumiendo que la proporción en el grupo de Referencia sobre las voluntades anticipadas es del 9,5%, la proporción en el grupo Experimental es del 28,0%, en estudios similares como la tesis doctoral de Tamayo Velázquez (2010): Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas, y que la proporción de unidades experimentales en el grupo de Referencia respecto el total es del 50,0% será necesario incluir 89 sujetos en el grupo de Referencia y 89 sujetos en el grupo Experimental, totalizando 178 sujetos en el estudio.

5.6. Variables de estudio.

Para los objetivos 1º, 2º y 3º se utilizarán las preguntas de los dos documentos de Voluntades Vitales Anticipadas inscritos desde que comenzó el registro de tal documento. (Tabla 1)

Para el objetivo 4º será las preguntas contenidas en el cuestionario remitido a los 52 puntos de registros de Voluntades Vitales Anticipadas que hay en Andalucía. (Tabla 2)

Para el objetivo 5º, atendiendo a la relación causa-efecto del estudio, distinguiremos como variable dependiente el registro de las VVAA por parte del sujeto.

Como variable independiente está la intervención de educación sanitaria basada en información que se ofrece al sujeto a través del tríptico informativo sobre su derecho a decidir ofertado mediante las voluntades anticipadas.

5.6.1 Tabla 1 - Registro de VVAA de mayo del 2004- marzo del 2012.

VARIABLE	TIPO	VALOR
EDAD	CUALITATIVA/CONTINUA	RANGO DE 18-100
PROFESION	CUALITATIVA/NOMINAL	
SEXO	CUALITATIVA/DICOTOMICA	HOMBRE/MUJER
Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO

otra con el fin de prolongar mi supervivencia		
Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañarme en el trance final de mi vida si ellos así lo manifestaran.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Deseo que si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
El hecho de no sufrir dolor intenso e	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO

invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás.		
Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide mi movilidad y mi capacidad de relación.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO

No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no está dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Otras enfermedades o situaciones graves e irreversibles, comparables a las anteriores, que afectan plenamente a mi calidad de vida.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Representante	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO

5.6.2 Tabla 2 - Registro de VVAA de junio del 2004 - agosto del 2012.

VARIABLE	TIPO	VALOR
EDAD	CUALITATIVA/CONTINUA	RANGO DE 18-100
PROFESION	CUALITATIVA/NOMINAL	
SEXO	CUALITATIVA/DICOTOMICA	HOMBRE/MUJER
Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se inserta directamente en el estómago).	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Donar los tejidos.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Donar los órganos.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Hidratación con sueros por vía venosa.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Reanimación cardiopulmonar.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Respirador artificial.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Sedación paliativa.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Transfusión de sangre.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Técnicas de depuración extraterrenal.	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Representante	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO

5.6.3 Tabla 3 - Cuestionario para registradores del VVAA.

VARIABLE	TIPO	VALOR
EDAD	CUALITATIVA/CONTINUA	RANGO DE 18-100
PROFESION	CUALITATIVA/NOMINAL	ADMINISTRATIVO SANITARIO TRABAJO SOCIAL
SEXO	CUALITATIVA/DICOTOMICA	HOMBRE/MUJER
Ha leído y conozco con detalle la Legislación andaluza sobre Voluntades Vitales Anticipadas	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Solo he leído y conozco el Documento publicado por la Consejería	CUALITATIVA/DICOTOMICA	SI/NO
Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son claras para el paciente	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son fácilmente aplicables en el servicio/caso de Urgencias	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
La sociedad actual acepta el hecho de la muerte con total	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE

normalidad		EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
La autonomía del paciente debe prevalecer sobre la “Lex Artis”	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
Debería diseñarse una nueva guía, que mejore la comprensión y la utilización de las Voluntades Anticipadas	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
Los solicitantes del documento de Voluntades Anticipadas, conocen de forma adecuada la existencia de unidades de cuidados paliativos tal como se contempla la legislación andaluza	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
Percibo que se relaciona de forma estrecha el concepto de calidad de vida con el de dignidad de la persona.	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO

Percibo que se contempla el derecho a poner fin a la vida cuando ésta no se considera valiosa	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
¿Tiene usted firmado el documento de Voluntades Anticipadas?	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
Pienso que se podría mejorar el documento de Voluntades Anticipadas	CUALITATIVA/ORDINAL	-MUY EN DESACUERDO -MODERADAMENTE EN DESACUERDO -INDECISO -MODERADAMENTE DE ACUERDO -TOTALMENTE DE ACUERDO
Sugerencias para la mejora del documento:	ABIERTA	

5.6.4 - Intervención enfermera en urgencias

VARIABLE	TIPO	VALOR
SEXO	Cualitativa/Dicotómica	Hombre/Mujer
EDAD	Cuantitativa/Continua	Rango de 65-100
NIVEL DE ESTUDIOS	Cualitativa/Nominal	Ninguno Primarios Secundarios Universitarios
FECHA DE INGRESO EN URGENCIAS	Fecha	Día/Mes/Año
ZONA DE RESIDENCIA	Cualitativa/Nominal	Centro de Salud al que pertenece
NÚMERO DE INGRESOS EN EL ÚLTIMO AÑO	Cuantitativa/ Discreta	Nº de Episodios
PATOLOGÍAS QUE PADECE	Cualitativa/Nominal	Enfermedades del usuario
REGISTRO DE VVA TRAS INTERVENCIÓN	Cualitativa/Dicotómica	Si/No

5.7. Recogida de datos.

Los datos necesarios para lograr el objetivo 1º se obtendrán de los registros disponibles en la base de datos de la Junta de Andalucía, en el periodo

2004-2012. Los datos serán volcados en una base de datos única creada para tal fin.

La recogida de datos para los objetivos 2º y 3º se obtendrán de las preguntas y guía de los documentos de Voluntades Vitales de Andalucía.

Los datos señalados en el 4º se obtendrán a partir del cuestionario remitido a la Subdirección de Calidad, Investigación y Gestión del conocimiento de la Consejería de Igualdad, Salud y Política Sociales, quien, a su vez, lo reenviará a todos los registradores para que, quienes lo deseen, lo cumplimenten y lo envíen bien directamente al correo de la investigadora, bien a través de la dirección de correo que determine la Subdirección, con objeto de respetar el anonimato.

La recogida de datos del objetivo 5º, se llevará a cabo a partir de los registros disponibles en documentación clínica del hospital Virgen de la Victoria de Málaga, principalmente en los historiales clínicos y programa informatizado DIRAYA. Los datos serán volcados en una base de datos única creada para tal fin.

5.8. Análisis de los datos.

Tanto para los registros, como para los cuestionarios de los registradores, realizaremos un análisis descriptivo e inferencial de los datos contenidos en una base de datos SSPS.

Para los explicar los objetivos se realizará un análisis descriptivo de las variables del estudio; los valores de las variables continuas se resumirán en una tabla donde se mostrarán sus correspondientes medias, desviación estándar o medianas según la distribución de la variable sea o no simétrica; rango de valores: máximo y mínimo. Las variables categóricas se presentaran en frecuencias absolutas y frecuencias relativas.

Para el objetivo 5º se analizará si las diferencias observadas en las frecuencias de las variables de interés cualitativas son estadísticamente significativas; se evaluarán mediante el test de la *Chi-cuadrado* o a través de la prueba exacta de Fisher en el caso de que el porcentaje de valores esperados menores de 5 supere el 20%. Se calculará la razón de ventajas (odd ratio) y sus correspondientes intervalos de confianza al 95% para el caso de tablas bidimensionales.

En el caso de que se estudien las diferencias entre variables cuantitativas continuas, se aplicará el test de la *T de Student* para muestras independientes siempre que se satisfaga la condición de normalidad (se comprobará mediante el *test de Shapiro-Wilk*), y en caso contrario, se aplicará el correspondiente test no paramétrico.

Los análisis estadísticos serán realizados con *R software* versión 3.1.2. (*R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria*; available at <http://www.R-project.org>) y SPSS.

5.9. Limitaciones del estudio y consideraciones éticas.

5.9.1 - Limitaciones.

Al objetivo 1º, 2º y 3º.

Los resultados no son extrapolables a toda la población andaluza ya que proceden de una muestra sesgada obtenida, exclusivamente, de los sujetos que han registrado sus Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía, que lógicamente no representan la totalidad de la población andaluza. Además, por razones de confidencialidad, sólo hemos podido analizar una parte del documento y el periodo de tiempo al que hemos aludido. Por ello no hemos tenido acceso a los apartados de valores, peticiones, etc..

Las respuestas recogidas en los cuestionarios son a veces auténticamente incomprensibles, siendo imposible su consideración formal.

Al objetivo 4º

Al haber tenido el filtro de la Junta de Andalucía, la contestación de los registradores creemos que no han sido totalmente libres, a pesar de haber dicho que eran anónimas (sus correos aparecían en sus respuestas) Tenían la opción de contestarnos a nosotros y otros a la Junta que desde allí nos lo reenviaban.

No sabemos si les llegó a todos por problemas técnicos o informáticos.

Al objetivo 5º

5.9.2 - Consideraciones éticas.

El presente estudio no presentó ninguna tacha ética para los participantes.

Los datos obtenidos han sido anónimos y voluntarios.

A los pacientes que han participado en la intervención enfermera se les han pedido consentimiento informado, para integrarse en el estudio que, por otra parte les ha brindado la oportunidad de recibir información sobre un derecho que no conocían la mayoría de las veces. Además se le ofreció asesoramiento y ayuda para el proceso de cumplimentar sus Voluntades Vitales Anticipadas si lo requerían.

Este estudio se ceñirá en todo momento a la *Declaración de Helsinki* y a las leyes de protección de datos (LOPD 14/1999) y de protección de los derechos de los pacientes (Ley 15/2002).

Conflicto de intereses.

Declaramos su no existencia.

RESULTADOS

6. RESULTADOS

6.1 - Objetivo 1º.

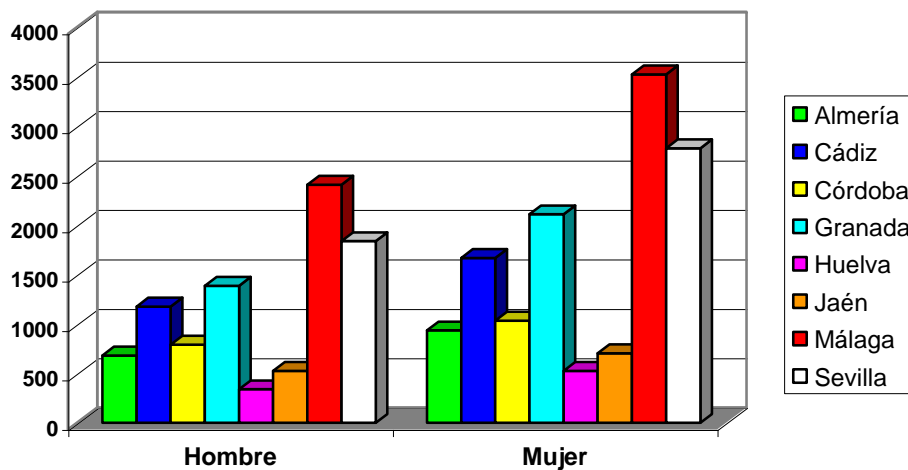
Realizar un análisis de naturaleza descriptiva de las respuestas expresadas por los interesados en el documento depositado en el registro de las VVAA durante el periodo 2004-2012.

Estudio descriptivo de los documentos de VVA en Andalucía desde el 2004 al 2012.

Este documento de Voluntades Anticipadas ha estado en vigor desde el 31 de mayo de 2004 hasta el 19 de marzo de 2012. En total han sido 22.413 documentos, de los cuales 9.141 lo han realizado hombres, 4786 menores de 51 años y 4355 mayores de 51 años. Lo han realizado 13.272 mujeres, de las cuales 6.625 eran menores de 51 años y 6.647 mayores de esa edad.

Málaga ha sido la que más documentos han realizado con 5.931, seguida de Sevilla con 4.614 documentos, Granada con 3.493, Cádiz con 2.842, Almería con 1.615, Córdoba con 1.824, Jaén 1.229 y Huelva con 865.

V.A. POR PROVINCIAS Y SEXO (31/05/2004 - 19/03/2012)



V.V.A. POR SEXO Y EDAD (31/05/2004 - 19/03/2012)

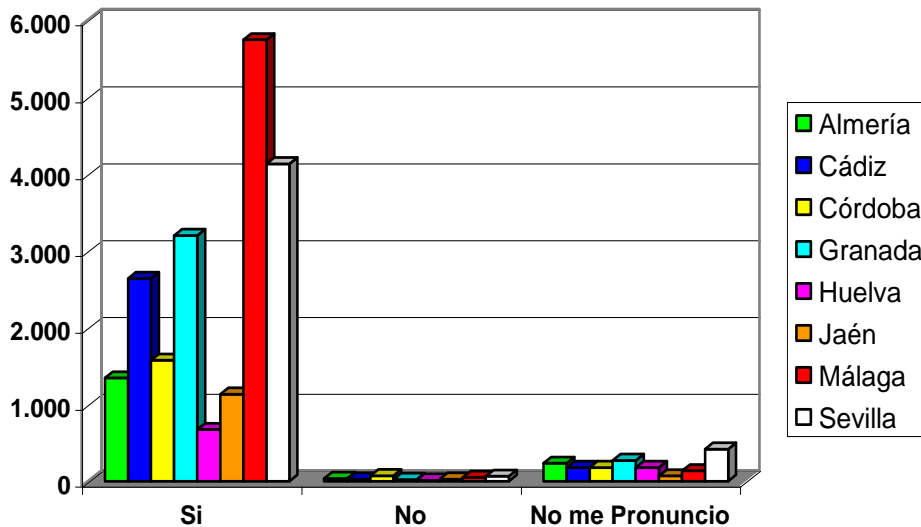
	< 51 años	> 50 años
Hombre y Mujer	11.411 (51,91%)	11.002 (48,09%)

Continuando con el documento pasamos a las preguntas.

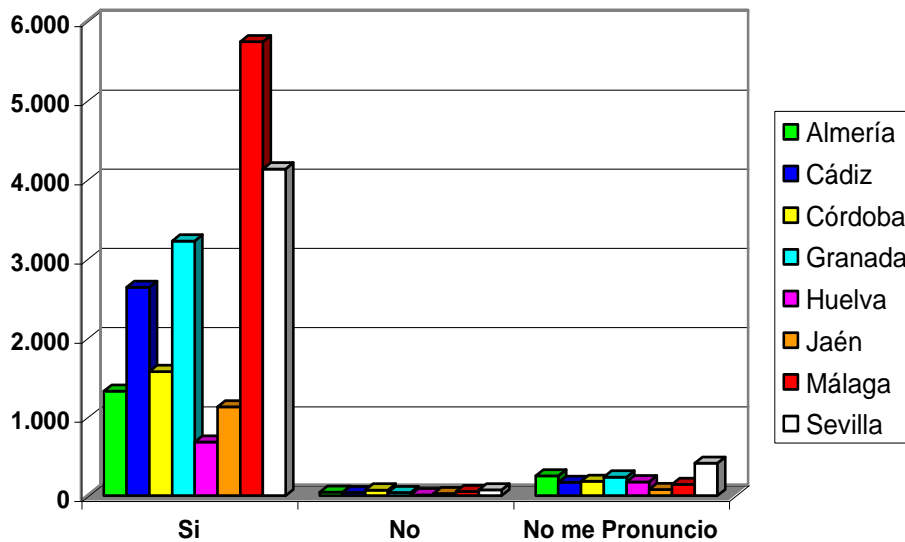
PRIMERO- CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA.

Que para mi proyecto de vida y en el marco de mi esquema personal de valores, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad para mí está relacionada con unas capacidades personales que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con:

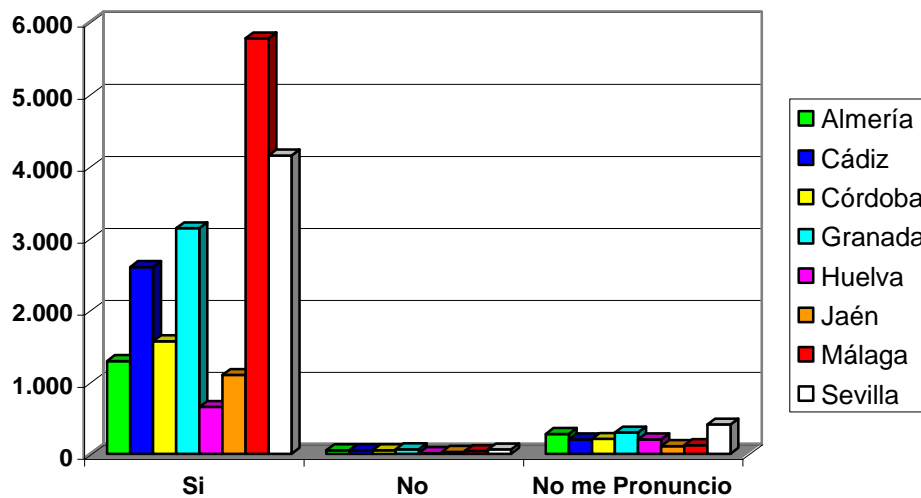
“La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas”:



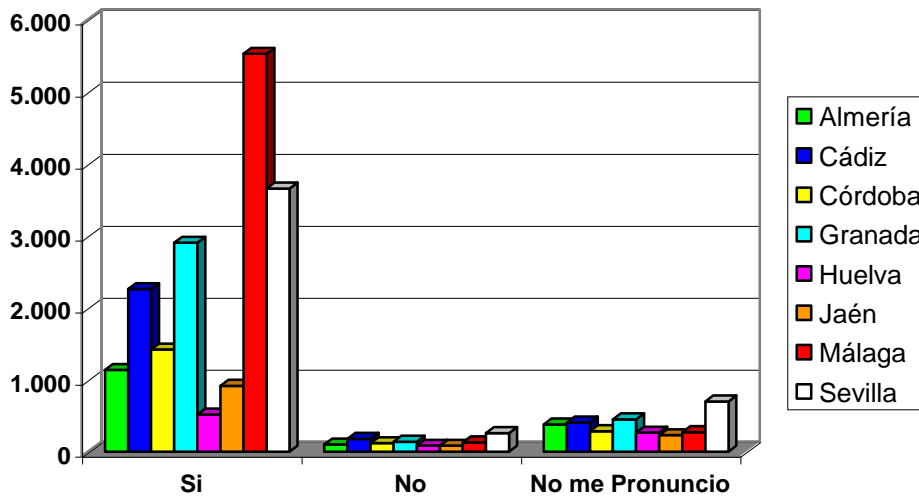
“La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria”:



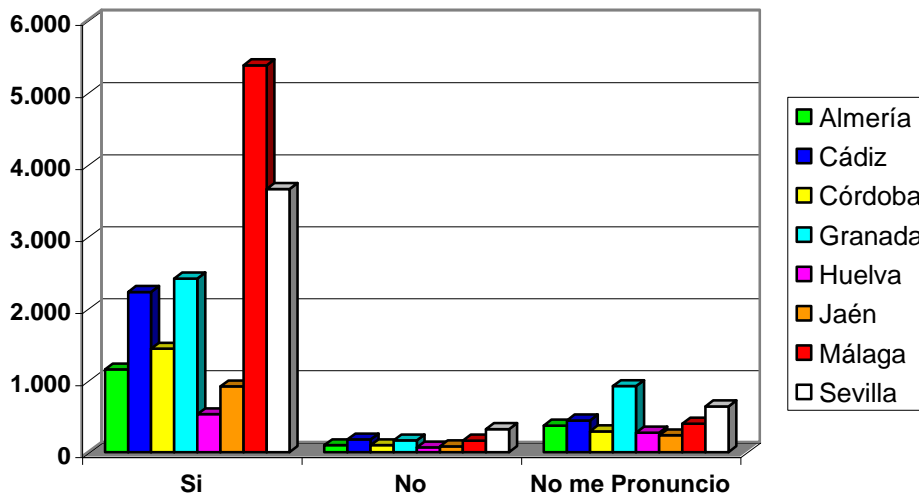
“El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás”:



“Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida”:



“Mi preferencia por no prolongar la vida por si misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado”.

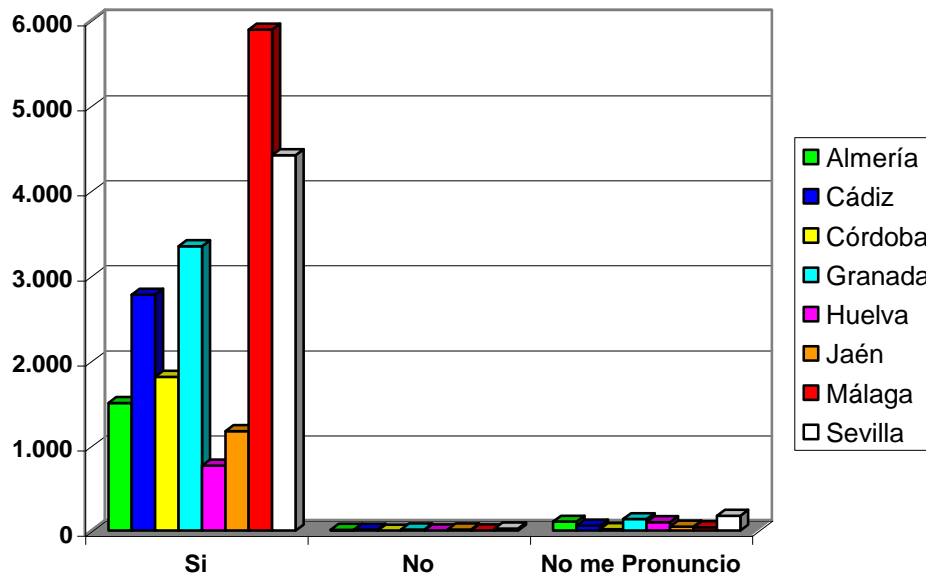


SEGUNDO-SITUACIONES SANITARIAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO.

Si en cualquier momento de mi vida futura y como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, me encuentro en una situación que me impida absolutamente tomar decisiones sobre mi cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se me fuesen a aplicar, provocado por cualquiera de las causas que a continuación se enuncian:

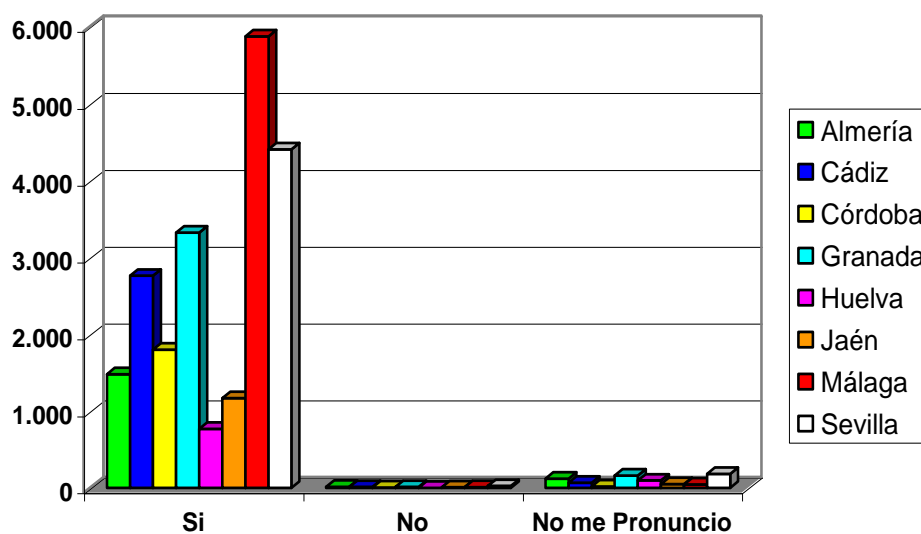
“Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado)”:

En esta pregunta el 96,6% están de acuerdo en aplicar este documento, el 3% no se pronuncia y el 0,3% no quieren aplicarlo.



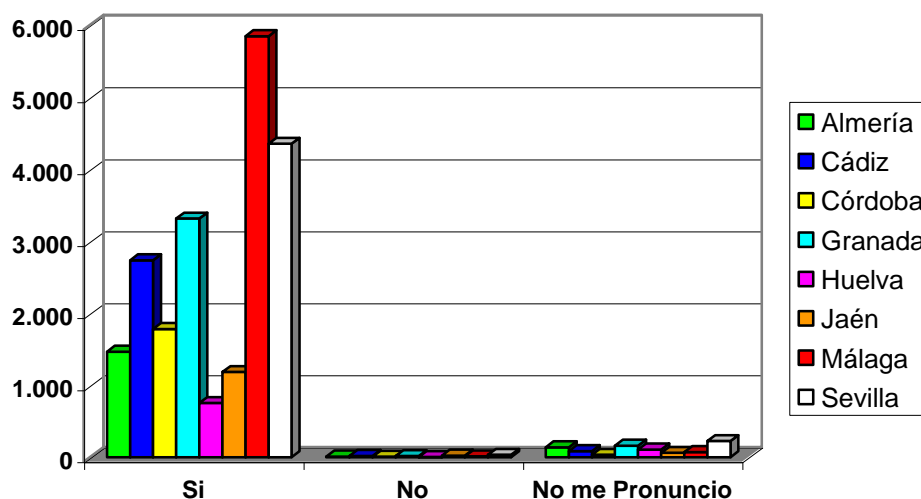
“Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responda a tratamientos y que impida mi movilidad y mi capacidad de relación”:

El 96,3% están de acuerdo en aplicar este documento, el 3,3% no se pronuncia y el 0,4% no están de acuerdo.



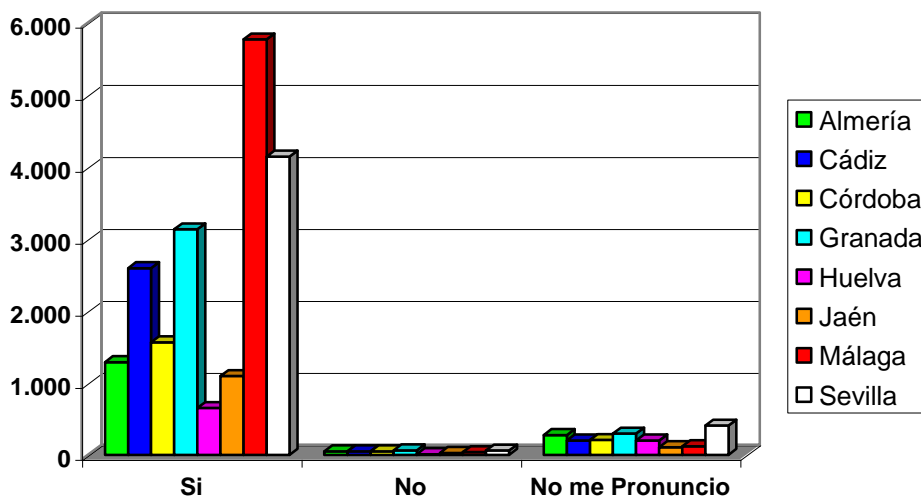
“Demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible”:

El 95,5% están de acuerdo en aplicar este documento, el 3,9% no se pronuncia y el 0,6% no están de acuerdo.



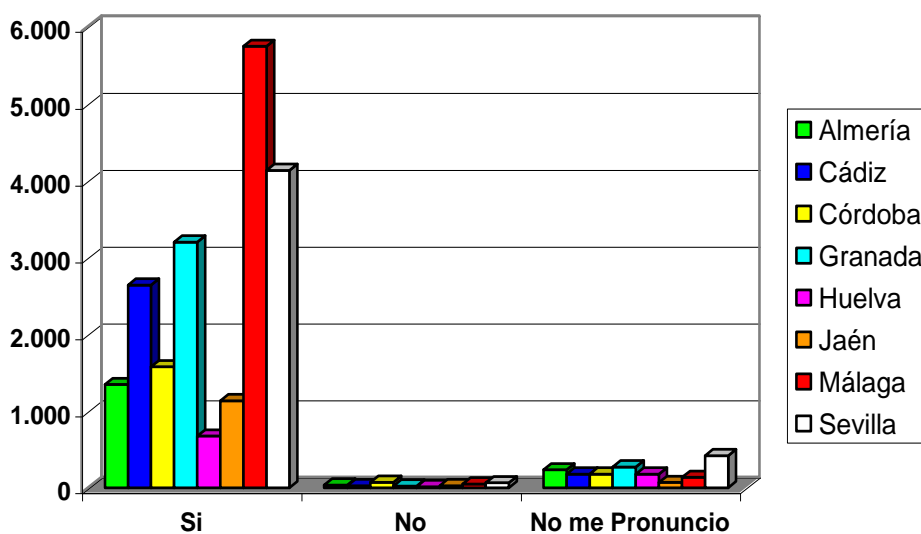
“El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidan te que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás”:

20.241 personas están de acuerdo en aplicar este documento (90,3%) 1.820 personas no se pronuncian (8,1%) y 352 personas no están de acuerdo (1,6%)



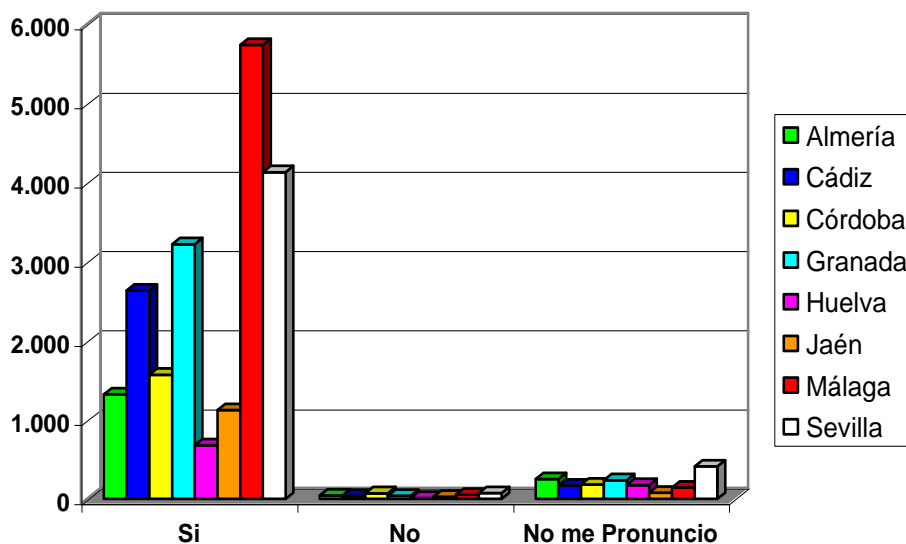
“La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas”:

20.433 personas están de acuerdo en aplicar este documento (91,2%) 1.665 personas no se pronuncian (7,4%) y 315 personas no están de acuerdo (1,4%)



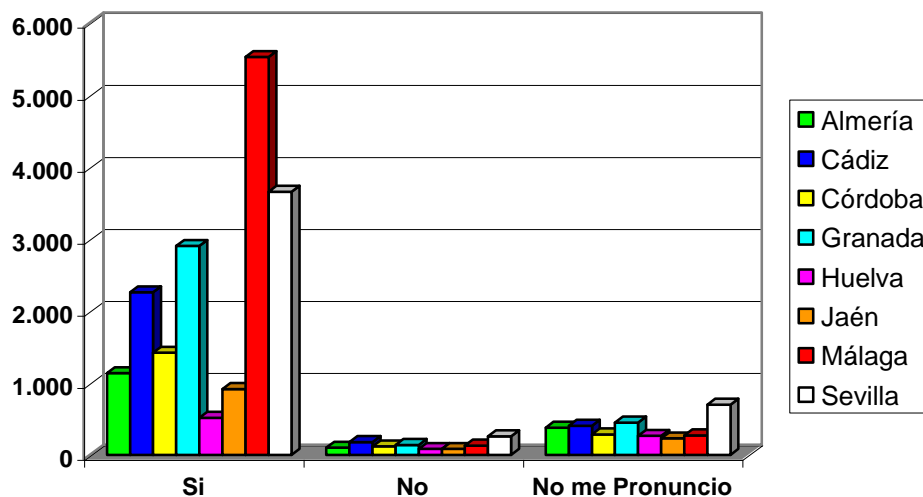
“La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria”:

20.411 personas están de acuerdo con aplicar este documento (91,1%) 1.642 personas no se pronuncian (7,3%) y 360 personas no están de acuerdo (1,6%)



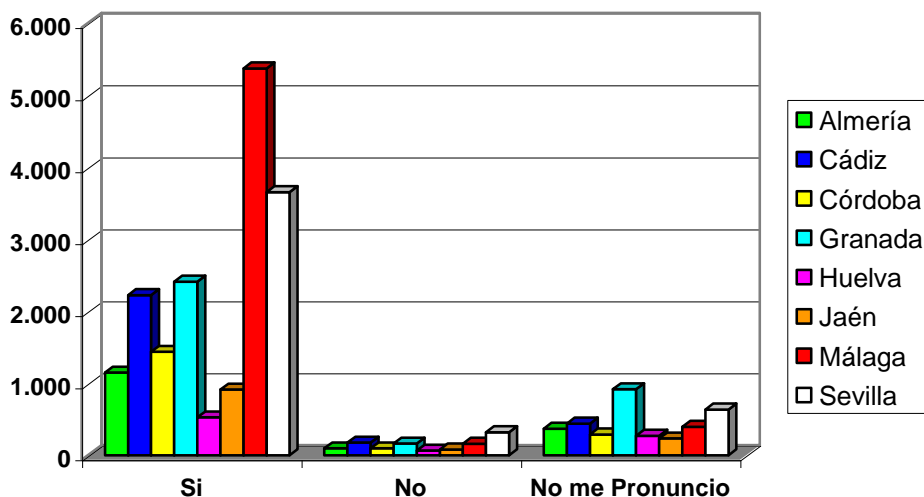
“Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida”:

18.331 personas están de acuerdo en aplicar este documento (81,8%) 2.987 personas no se pronuncian (13,3%) y 1.095 personas no están de acuerdo (4,9%)



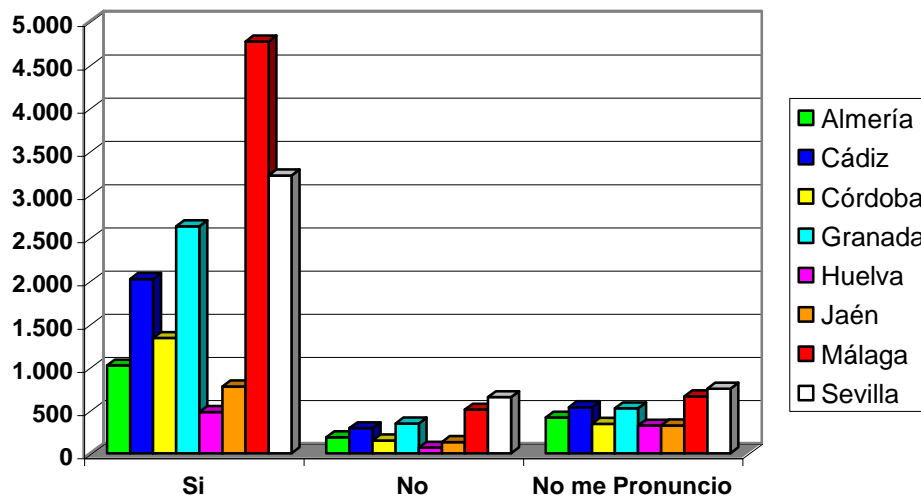
“Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversible si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado”:

17.691 personas están de acuerdo con aplicar este documento (78,9%) 3.561 personas no se pronuncian (15,9%) y 1.161 personas no están de acuerdo (5,2%)



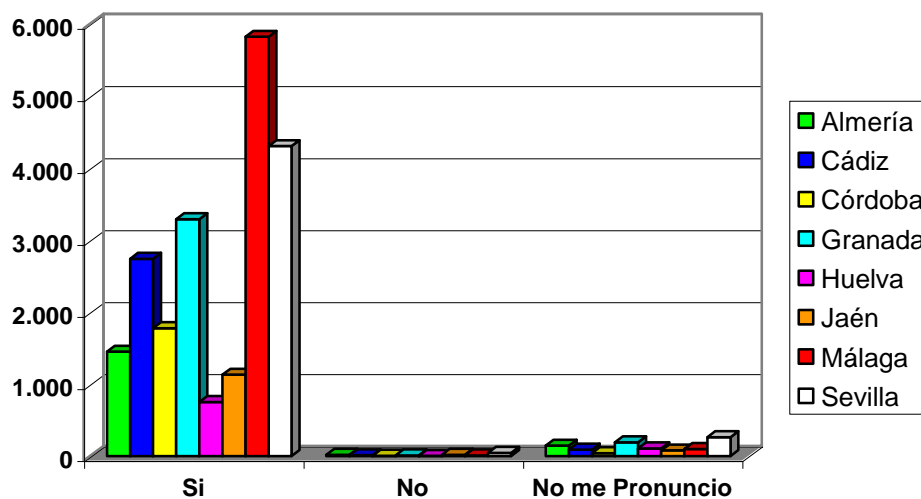
“No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no está dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento”:

16.228 personas están de acuerdo en aplicar este documento (72,4%) 3.863 personas no se pronuncian (17,2%) y 2.322 personas no están de acuerdo (10,4%)



“Otras enfermedades o situaciones graves o irreversibles, comparables a las anteriores que afecten plenamente a mi calidad de vida”:

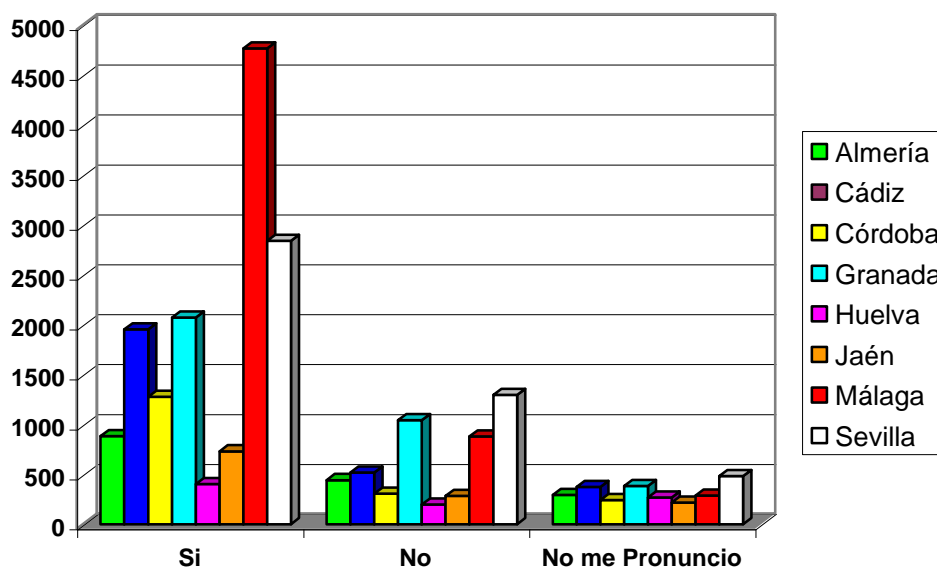
El 94,9% están de acuerdo en aplicar este documento, el 4,6% no se pronuncia y el 0,5% no están de acuerdo con aplicar el documento.



TERCERO- INSTRUCCIONES QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA EN CUANTO A LAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE MI PERSONA.

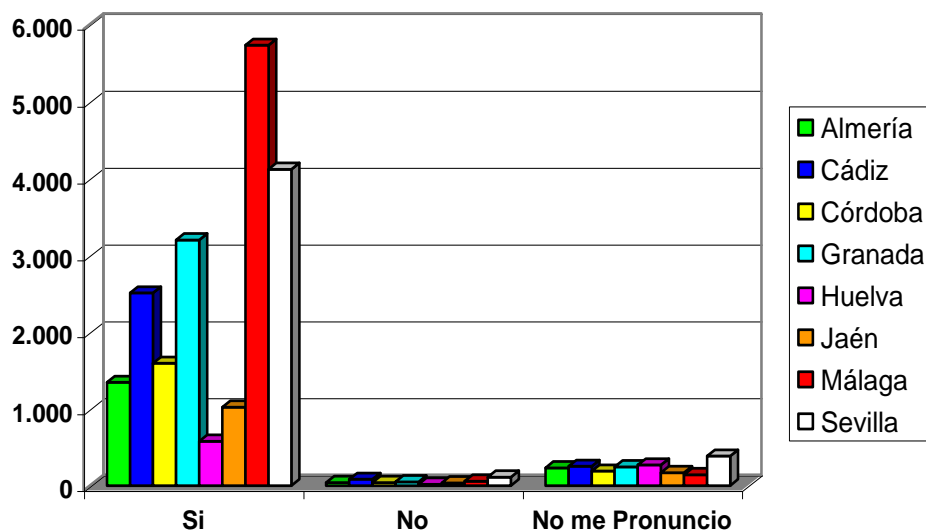
“Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia”:

14.911 personas están de acuerdo con aplicar el documento (66,5%) 4.961 personas no están de acuerdo (22,5%) y 2.541 persona no se pronuncia (11%)



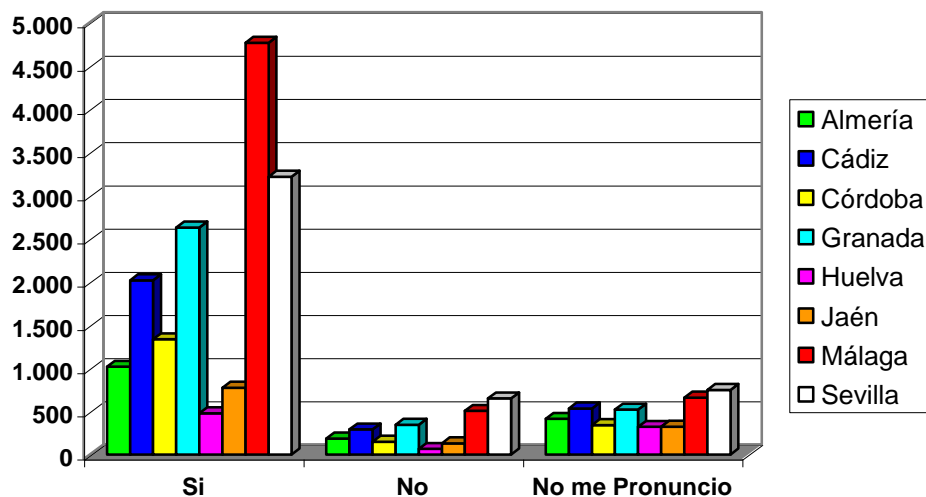
“Deseo que se me proporcione los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida”:

20.087 personas están de acuerdo con aplicar el documento (89,6%), 1887 personas no se pronuncian (8,4%) y 439 no están de acuerdo (2%)



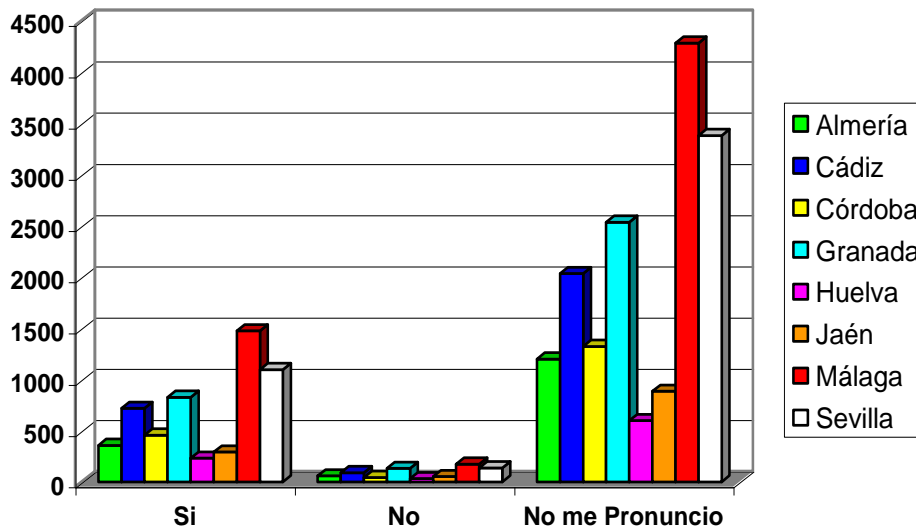
“No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor/o sufrimiento”:

16.228 personas están de acuerdo con aplicar este documento (72,4%) 3863 personas no están de acuerdo (17,2%) y 2.322 no se pronuncian (10,4%)



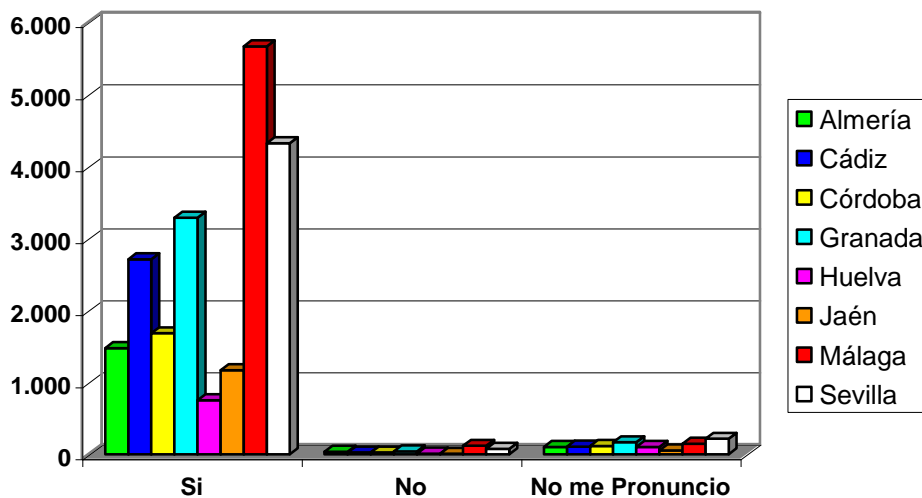
“Deseo que si llegada la circunstancia de tener que explicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente”:

5.454 personas están de acuerdo en aplicar este documento (24,3%) 16.236 personas no se pronuncian (72,4%) y 723 personas no están de acuerdo (3,2%)



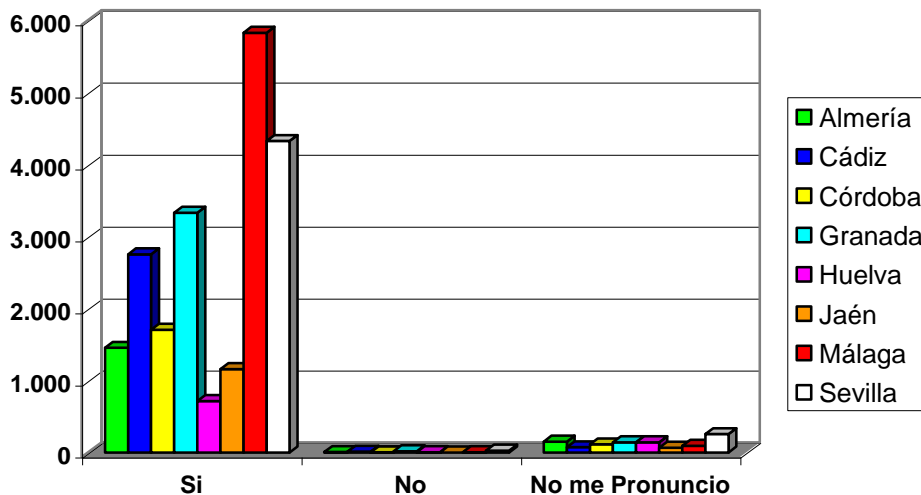
“Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañamiento en el trance final de mi vida si ellos así lo manifiestan”:

El 94% (21.058 personas) están de acuerdo en aplicar este documento, el 4,5% no se pronuncia (1.015 personas) y el 1,5% no están de acuerdo (340 personas)



“Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna”:

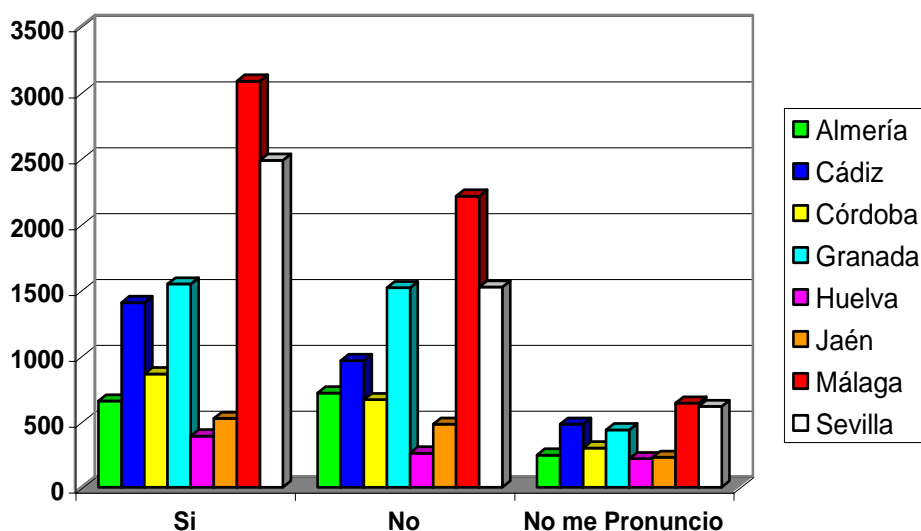
21.282 personas están de acuerdo en aplicar el documento (95%) 1.046 personas no se pronuncian (4,7%) y 85 personas no están de acuerdo (0,4%)



CUARTO-INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA MI MUERTE.

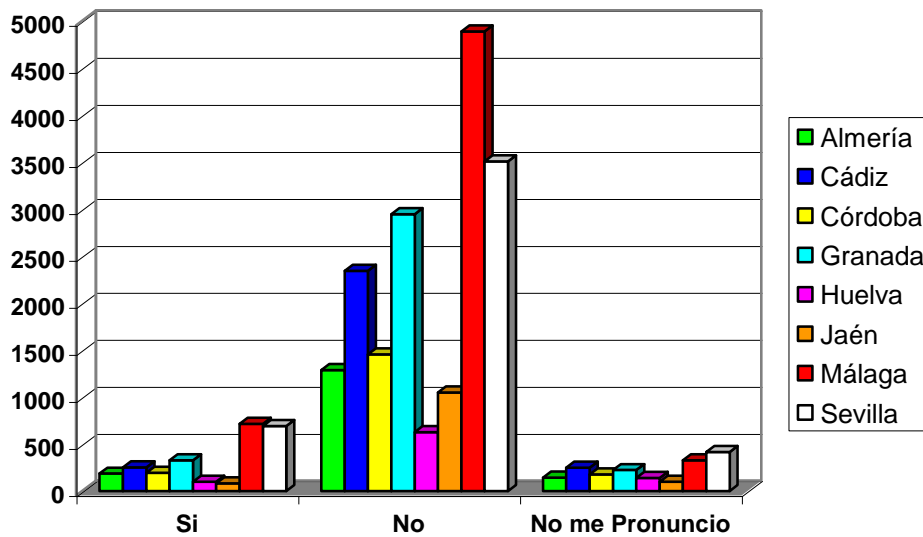
“Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que le pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación urgente”:

10.934 personas están de acuerdo (48,8%) 3.154 personas no se pronuncian (14,1%) y 8.325 personas no están de acuerdo (37,1%)



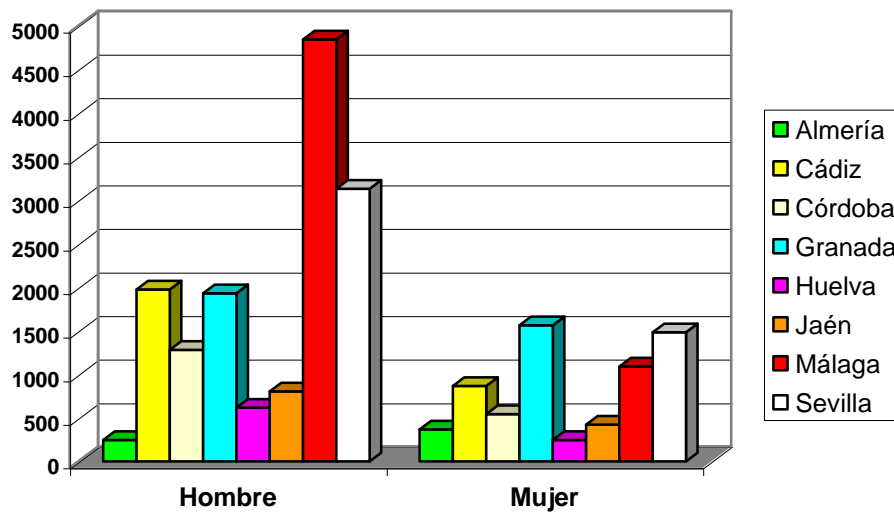
“Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente”:

2.542 personas están de acuerdo (11,3%) 1.774 personas no se pronuncian (7,9%) y 18.097 personas no están de acuerdo (80,7%)



QUINTO-ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTUA COMO REPRESENTANTE.

De 22.413 registros 15.827 tenían representantes (70,61%) y 6.586 (29,39%) no tuvieron. Siendo Málaga la que más registro tenía representante con 5.931, seguido por Sevilla con 4.614, Granada con 3.493, Cádiz con 2.842, Córdoba con 1.824, Almería con 1.615, Jaén con 1.229 y Huelva con 865.

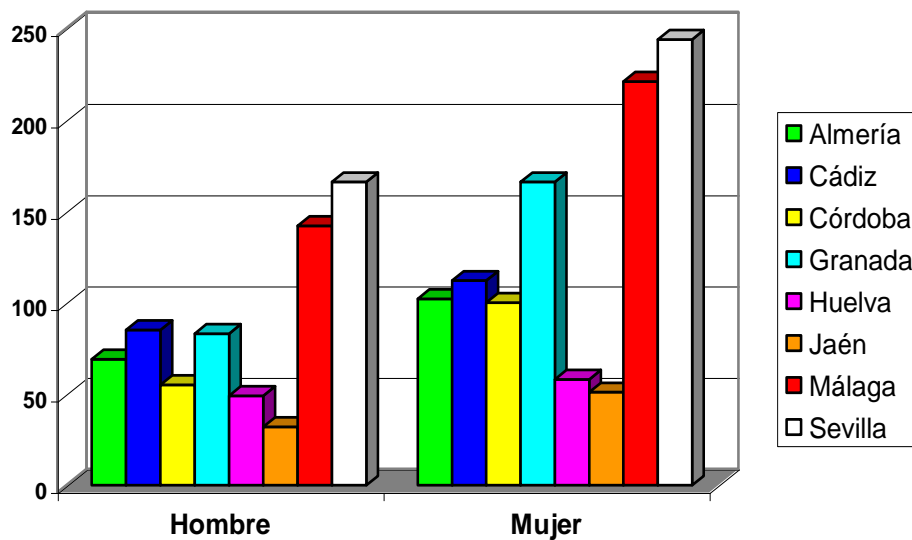


Análisis del segundo documento de VA (este documento entró en vigor con el Decreto 59/2012 de 13 de Marzo, BOJA 59 de 26/03/2012, como único por el que registrarse las VVA)

Se han hecho 1.735 documentos, 681 hombres (276 menores de 51 año y 405 mayores de 51 año) y 1.054 mujeres (442 menores a 51 año y 512 mayores de 51 año)

Sevilla es la que más ha registrado con 410 documentos, seguido de 363 documentos en Málaga, 249 en Granada, 197 en Cádiz, 171 en Almería, 155 en Córdoba, 107 en Huelva y 83 en Jaén.

**V.A. POR
PROVINCIAS Y SEXO (17/06/2004 – 06/08/2013)**



V.A. POR SEXO Y EDAD (17/06/2004 – 06/08/2013)

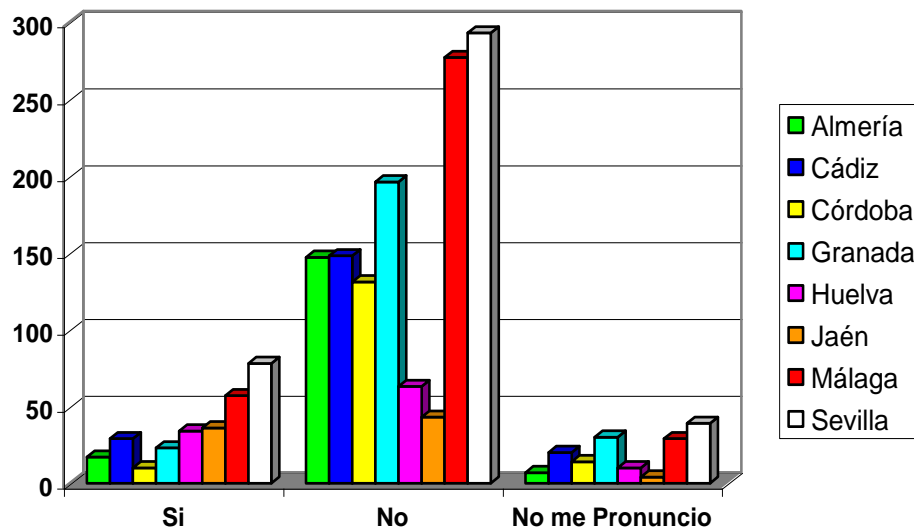
	< 51 años	> 50 años
Hombre y Mujer	718 (41,38%)	1.017 (58,62%)

INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS.

El documento aclara en letra pequeña que los tratamientos han de estar siempre clínicamente indicados:

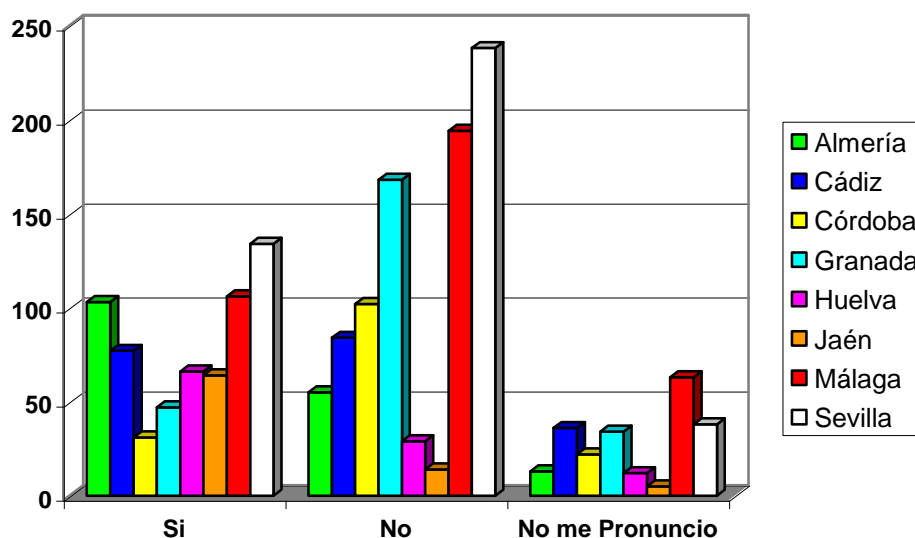
“Transfusión de sangre”

284 personas si quieren (16,4%) 1298 personas no quieren (74,8%) y 153 personas no se pronuncian (8,8%)



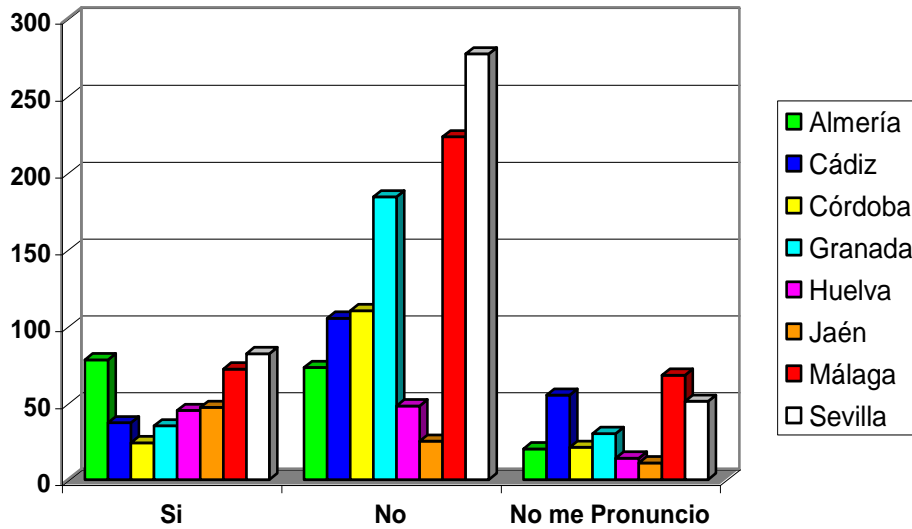
“Alimentación mediante nutrición parenteral” (suero nutritivo por vía venosa)

628 dice que si quiere esta alimentación (36,2%) 884 no quiere que se le administre (51%) y 223 no se pronuncia (12,8%)



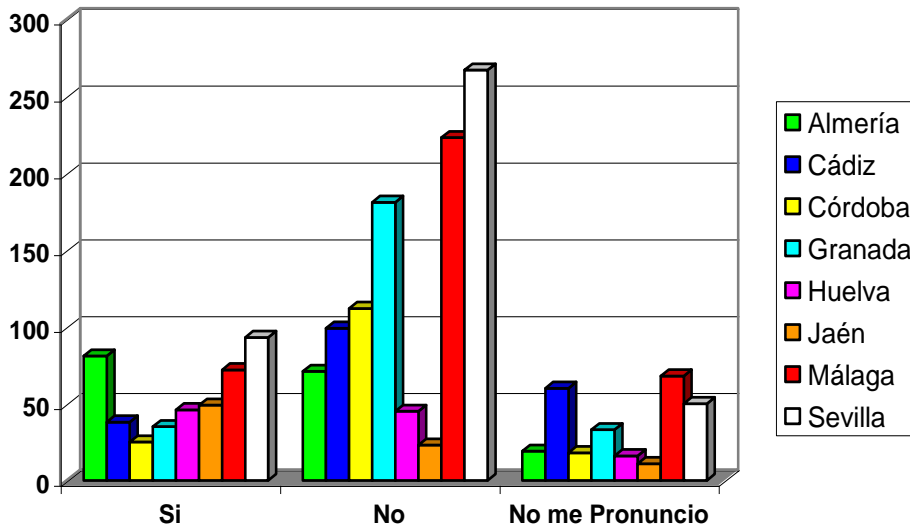
“Alimentación mediante tubo de gastrostomía” (tubo que se inserta directamente en el estomago)

420 personas quieren alimentarse de esta manera (24,2%) 1.045 no quieren (60,2%) y 270 personas no se pronuncian (15,6%)



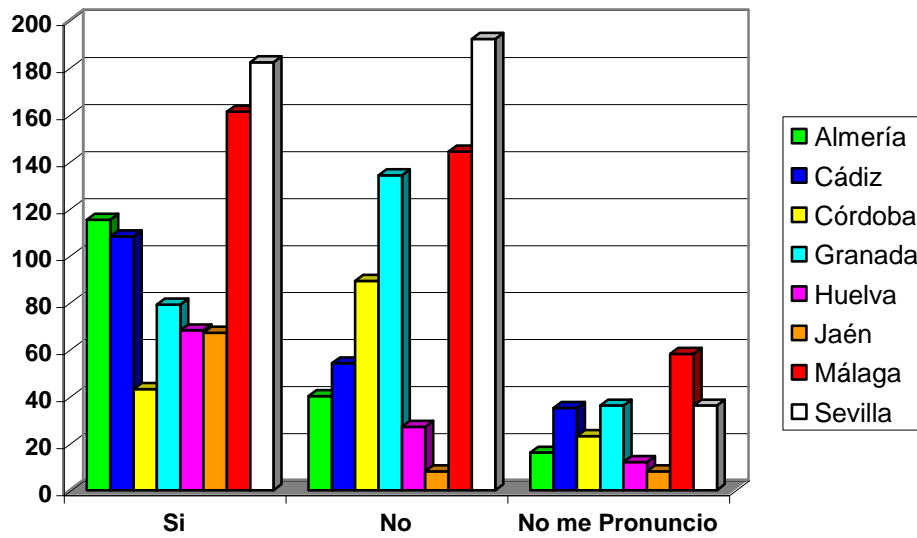
“Alimentación mediante sonda naso gástrica” (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estomago)

439 personas si quiere que se le alimente de esta manera (25,3%) 1.21 persona no quiere (58,8%) y 275 personas no se pronuncian (15,9%)



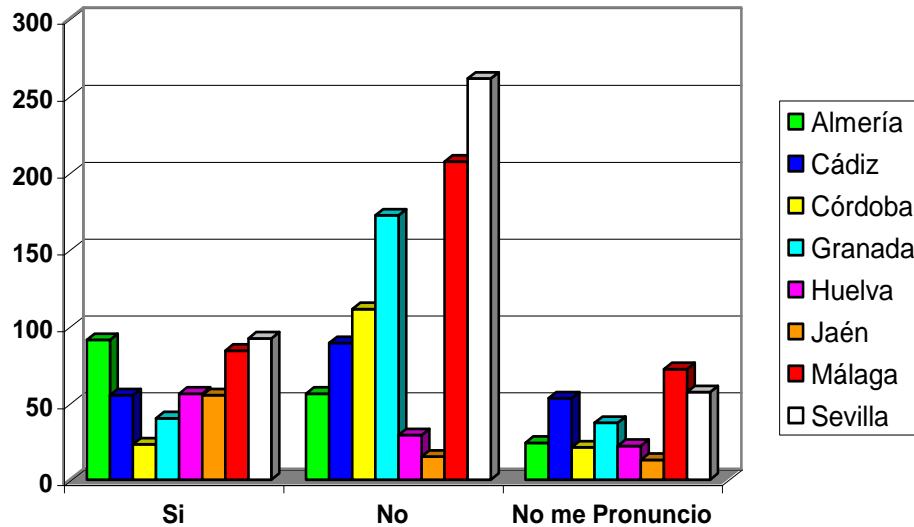
“Hidratación con sueros por vía venosa”

823 personas quieren hidratarse de esta manera (47,4%) 688 personas no quieren (39,7%) y 224 personas no se pronuncian (12,9%)



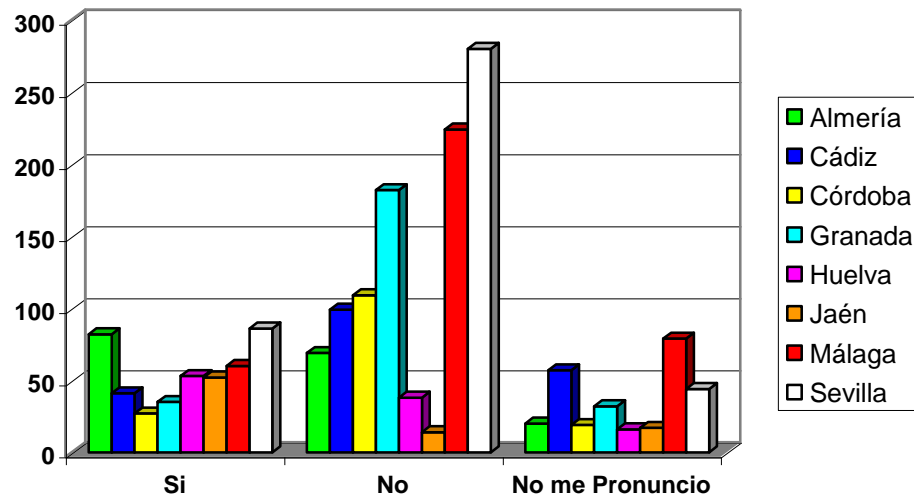
“Técnica de depuración extra renal”

496 personas quieren (28,6%) 940 personas no quieren (54,2%) y 299 personas no se pronuncian (17,2%)



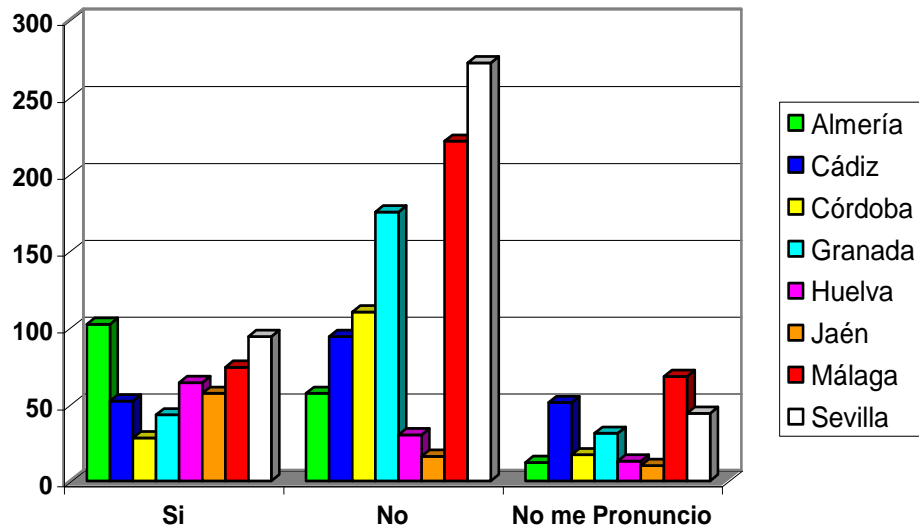
“Respiración artificial”

436 personas si quieren (25,1%) 1.015 personas no quieren (58,5%) y 284 personas no se pronuncian (16,4%)



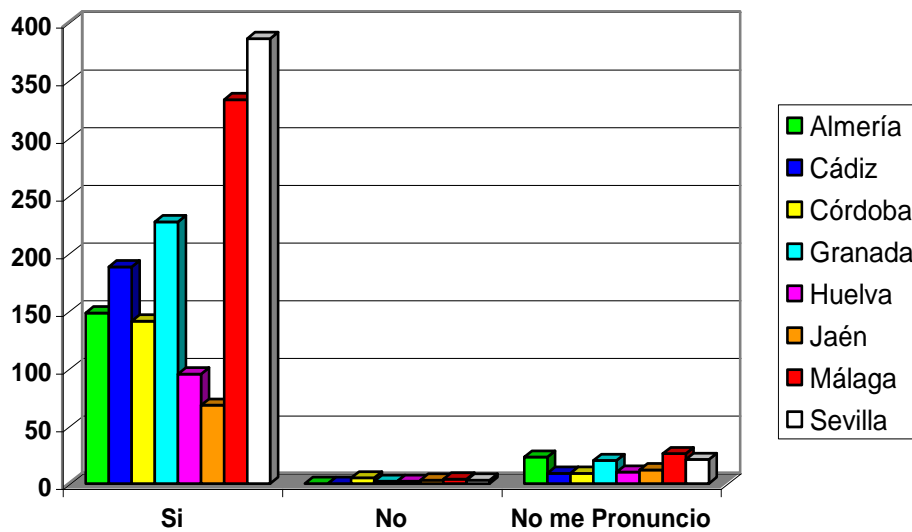
“Reanimación Cardiopulmonar”

514 personas si quiere (29,6%) 975 personas no quieren (56,2%) y 246 personas no se pronuncian (14,2%)



“Sedación paliativa”

1.586 personas quieren (91,4%) 19 personas no quieren (1,1%) y 130 personas no se pronuncian (7,5%)

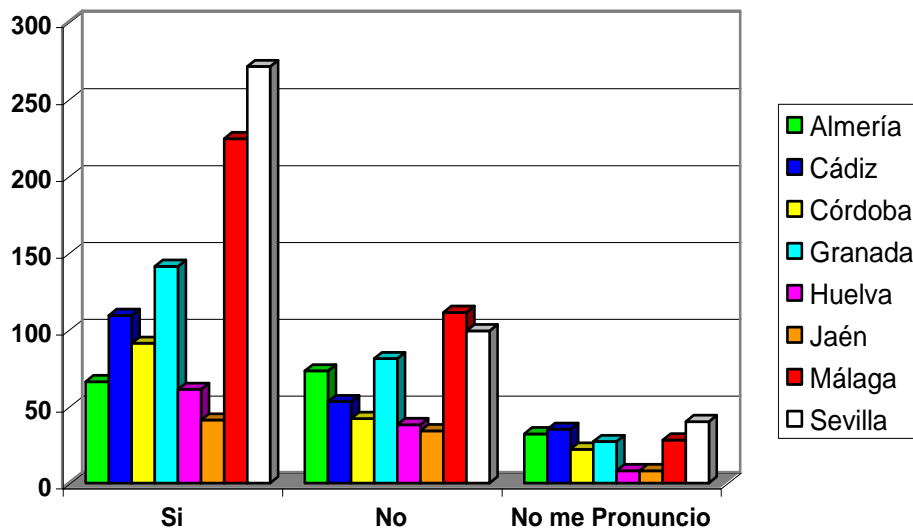


DONACION DE ORGANOS Y TEJIDOS.

Es importante que sepan que si dona su cuerpo a la ciencia, no puede ser donante de órganos.

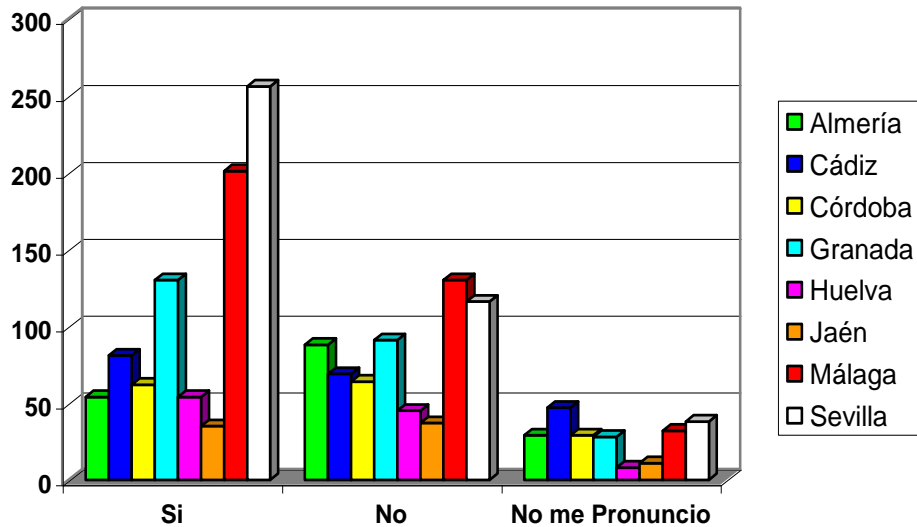
“Donar los órganos”

1.004 personas si quieren (57,9%) 531 personas no quieren (30,6%) y 200 no se pronuncian (11,5%)



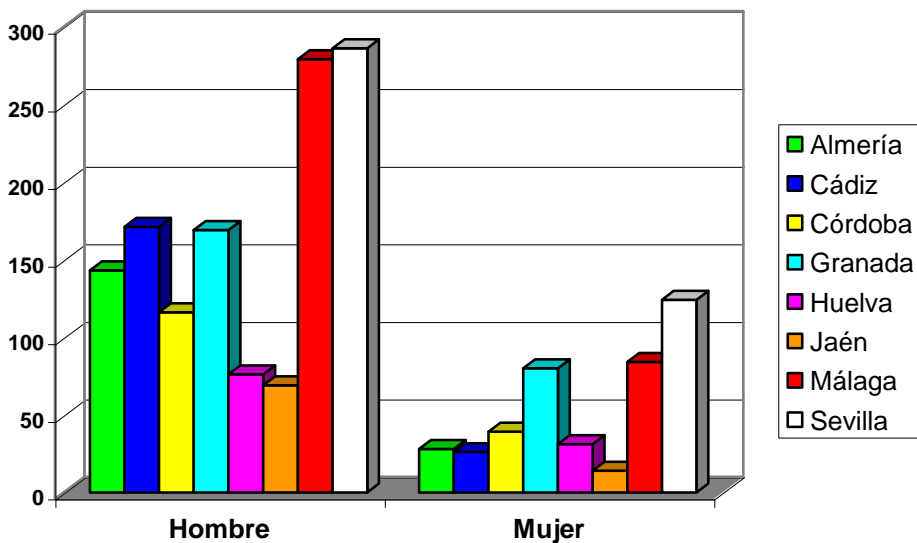
“Donar los tejidos”

873 personas si quieren donarlos (50,3%) 640 personas no quieren (36,9%) y 222 personas no se pronuncian (12,8%)



ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTUA COMO REPRESENTANTE.

De 1735 personas que realizaron las VVA 1309 (75,44%) personas escogieron representantes y 426 (24,56%) no. Siendo Sevilla la que mas representantes obtuvieron 410, seguida por Málaga con 363, Granada 449, Cádiz con 197, Almería con 171, Cordoba con 155, Huelva 107 y Jaén con 83.



6.2 - Objetivo 2º.

Realizar un estudio analítico pormenorizado de todas y cada una de las preguntas del documento del VVAA.

Hay dos modelos de documentos que se han ido alternando hasta el 2013; actualmente, se ha optado por el segundo. Desde el 13 de marzo de 2012 (BOJA 59 de 26/03/2012) La Delegación de Salud ha descentralizado la inscripción del documento. pudiendo registrarse el paciente desde diferentes puntos en su ciudad y, al mismo tiempo, se cambia el formato anterior y sólo es válido el que está colgado en la página de la Consejería.

Vamos a analizar las preguntas del primer documento (ANEXO I):

CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA.

PRIMERO- Que para mi proyecto vital y en el marco de mi esquema personal de valores, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad para mí está relacionada con unas capacidades personales que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con:

“La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas”.

“La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propia de la vida diaria”.

“El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás”.

“Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida”.

“Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones irreversible si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado”.

“Otras” (especificar si se desea)

Este documento es para cualquier persona, ¿entenderán todas el proyecto vital, los valores personales de que se parte?.

¿Cómo podríamos interpretar si, en todas las preguntas se pone si: ¿una buena calidad de vida implicaría que si no puedo comunicarme y relacionarme con otra persona, o no sufrir dolor intenso que deteriore mi capacidad de relacionarme, no vale mi vida?.

No se habla de sedación paliativa.

Vamos a analizar cada una de las preguntas:

“La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas”.

Para el 91,2% de los encuestados, es muy importante mantener en todo momento esa capacidad de comunicación y relación con los demás y, en consecuencia, lo consideran un requisito para que se les aplique el documento de VV.AA.

“La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria”.

De igual manera que la anterior, las personas que realizan este documento dan un valor muy importante a la independencia: 91,1%.

Se trata, con todo, de una conclusión sobre la que conviene reflexionar críticamente: la persona es más de lo que pueda hacer, tenemos muchos ejemplos en familias donde los abuelos dependientes son una figura muy importante en ella.

“El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás”.

El 90,3% están de acuerdo con la aplicación del documento, cuando sufran un dolor que les impidan relacionarse con los demás.

El miedo al dolor y al sufrimiento hace que las personas lo rehúyan y sea lo más demandado en este documento; sólo un 1,6% dice que no está de acuerdo, el resto no se pronuncia.

Respecto a esta observación, conviene recordar que los recursos sanitarios están dispuestos para paliar el dolor de los pacientes. Existen protocolos y pautas para el alivio del dolor que se pueden aplicar a los pacientes aunque estos no lo pidan.

“Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida”.

El 81,8% están de acuerdo en esta pregunta de aplicar el documento, ya que es muy importante su calidad de vida (¿que entienden por calidad de vida?) y (¿cómo se le acortan la vida?).

Cuando hablamos de “calidad de vida” debemos de entender que el concepto es muy complejo, ya que abarca 5 espacios; el físico, el emocional, el económico, el social y el productivo. Tener una “buena calidad de vida” depende mucho de la persona, ya que, según la Organización Mundial de Salud, la calidad de vida es la percepción que tiene el individuo de su situación de vida. Hay, pues, muchísimas escalas para medir la calidad de vida de una persona, pero no debemos olvidar que, al igual que este concepto es complejo, el hombre lo es aún más (y es al que se le mide).

Este punto implicaría una reflexión del paciente, la familia y el facultativo, ya fácilmente podría colisionar la autonomía del paciente, la buena praxis del facultativo y las emociones de la familia.

“Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado”.

Casi un 79% (78,9%) de las personas que registraron el documento no desean prolongar sus vidas si no pueden relacionarse con los demás, cuando sufran un dolor que le impida hacer su vida diaria o consideren que tal circunstancia les impide tener una calidad de vida.

¿Se tienen claro los mínimos definidos por los puntos anteriores?.

Sabemos que la vida tiene un fin y la mejor manera es morir naturalmente, sin obstinación terapéutica, con decisiones autónomas del paciente ante diferentes tratamientos que se le ofrezcan y con el cariño y respeto de los familiares; pero siempre buscando el beneficio del paciente.

SEGUNDO- SITUACIONES SANITARIAS EN QUE DESEO SE TOME EN CONSIDERACIÓN ESTE DOCUMENTO.

Si en cualquier momento de mi vida futura y, como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, me encuentro en una situación que me impida absolutamente tomar decisiones sobre mi cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se me fuesen a aplicar, provocado por cualquiera de las causas que a continuación se enuncian:

- a) **“Daño cerebral severo e irreversible” (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).**
- b) **“Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responda a tratamientos y que impida mi movilidad y mi capacidad de relación”.**
- d) **“Otras enfermedades o situaciones graves o irreversibles, comparables a las anteriores que afecten plenamente a mi calidad de vida”.**

e) “Otras situaciones” (especificar si se desea).

Este apartado nos prepara para el siguiente, diciéndonos las situaciones en las que se expresan las actuaciones sanitarias que quieren que se le apliquen.

“Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).

El 96,6% están de acuerdo que en esta situación se lleven a cabo las actuaciones que en el siguiente apartado explicita.

“Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responda a tratamientos y que impida mi movilidad y mi capacidad de relación”:

El 96,3% están de acuerdo que en esta situación se proceda a las actuaciones que en el siguiente apartado explicita.

“Demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible”:

El 95,5% están de acuerdo que en esta situación se le haga las actuaciones que en el siguiente apartado explicita.

“Otras enfermedades o situaciones graves o irreversibles, comparables a las anteriores que afecten plenamente a mi calidad de vida”:

El 94,9% están de acuerdo en aplicar el documento, en esas otras situaciones, parecidas a las nombradas anteriormente.

Si nos damos cuenta todas tienen un alto porcentaje, pidiendo el paciente que se le respete en sus decisiones ante las actuaciones sanitarias que se les apliquen.

Cuando un paciente se encuentra en estas situaciones (graves e irreversibles) lo ideal es buscar el confort del mismo ya que cuando no se puede curar hay que cuidar hasta el final. La aplicación de este documento implica, por parte del paciente, el rechazo de tratamientos fútiles y el respaldo al médico de posibles reclamaciones futuras por parte de familiares.

TERCERO- INSTRUCCIONES QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA EN CUANTO A LAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE MI PERSONA.

“Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia”.

“Deseo que se me proporcione los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida”.

“No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no está dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento”.

“Deseo que, si llegada la circunstancia de tener que explicar esta declaración, estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente”.

“Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañamiento en el trance final de mi vida si ellos así lo manifiestan”.

“Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna”.

“Otras (especificar si se desea)”.

En este apartado se está especificando lo que se quiere sin posibilidad de error en la interpretación.

“Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia”.

Si estamos hablando de pacientes terminales o con una enfermedad grave e irreversible, tendrán la seguridad de que en planta de hospitalización se respetará la decisión tomada, ya que en la historia clínica de los interesados consta su evolución y pronóstico. La dificultad aparecería en las urgencias ya que si los familiares no advierten al personal sanitario de que tienen hechas las Voluntades, se le atendería conforme al protocolo aplicable a cualquiera que acuda a esa Unidad y posteriormente se toparán con la dificultad de tener que retirar la reanimación, la intubación o el tratamiento.

“Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida”.

Esta pregunta se refiere a los cuidados paliativos que todo el mundo está de acuerdo con aplicar, ya que ningún sanitario quiere ver sufrir al paciente.

“No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor/o sufrimiento”.

Aquí hablamos de tratamientos fútiles y con esta decisión logramos que no se incurra en la obstinación terapéutica, muchas veces por insistencia de los familiares, que apremian al personal médico que se haga todo lo que esté en su mano, y otras por empecinamiento médico que no tolera el fracaso de la muerte.

“Deseo que si llegada la circunstancia de tener que explicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener

el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente”.

Es normal que en esta pregunta la mayoría de las personas no se pronuncien ya que los varones no pueden imaginarse tal situación y las mujeres en edad infértil tampoco se pronuncian.

Es una situación donde hay que reflexionar sobre la vida de otro ser y la responsabilidad que le dejas a otro y esto no es fácil.

“Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañamiento en el trance final de mi vida si ellos así lo manifiestan”.

A veces, no se puede acceder a esta petición, pues si el paciente se encuentra en la urgencias se tratará de impedir que los familiares estén entrando y saliendo constantemente para acompañar al paciente, pues se altera la intimidad de los demás y, si están en planta y no se puede ingresar en una habitación individual, al paciente de al lado se le dificultaría la confidencialidad e intimidad a la que tiene derecho.

La Ley de la Muerte Digna, establece que estos pacientes irán a una habitación individual para que se despida de sus seres queridos con intimidad, pero la realidad es bien distinta ya que en los hospitales existen prioridades y los pacientes que necesiten aislamiento, ya sea por padecer enfermedades infecciosas o por tener las defensas bajas con peligro de contagiarse de otros, son los primeros en ocupar dichas camas.

Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.

¿Qué es una muerte digna? Al poner un adjetivo (digna) pensamos que todas las muertes no son iguales. Muerte Digna es aquella en la que no hay dolor pero si inconsciencia, para que la persona no se entere de lo que le está pasando. Para otros será tener plena autonomía y poder rechazar los tratamientos que no quiera y estar rodeado de sus seres queridos en casa. Para otros será estar en paz con su Dios y consigo mismo, junto a la familia.

Como se ve puede ser la definición muy genérica y variable, tanto como seres humanos hay.

Pero lo que si tienen en común es la ausencia del dolor y estar acompañado.

CUARTO- INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA MI MUERTE.

“Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que le pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación urgente”.

“Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente”.

El primer apartado se respetará tal y como desea el paciente, pero en el segundo necesitará una autorización de la Facultad de Medicina que se tendrá que gestionar desde allí. Muchos pacientes con una situación económica precaria, lo primero que hacen es suprimir los seguros de fallecimiento, por lo ven, en este punto, un modo de ahorrarse los gastos de entierro; piensan que las VV.AA. son una buena solución para liberar a su familia de estos gastos.

“Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que le pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación urgente”.

Antes de este documento existía un carnet de donantes de órganos, donde las personas que estaban interesadas en donar sus órganos se entrevistaban con un equipo de sanitarios y se hacían donantes, recibiendo un carnet identificativo. Este carnet era simbólico ya quien en vida no haya opuesto expresamente a donar sus órganos son presuntos donantes. Cuando una paciente se encuentra en estado terminal e irreversible se habla con la familia para que den la autorización de poder hacer uso de órganos que puedan disfrutar otros.

Hoy en día con las Voluntades no es necesario obtener dicho carnet; con el documento basta.

Todavía la población puede avanzar en ese aspecto de la solidaridad con sus semejantes; muestra de esto es que sólo el 48,8% de los que han realizado las Voluntades han aceptado, contestando afirmativamente a esta pregunta (España es uno de los países donde más donaciones de órganos se hacen, por lo que estos datos nos hace pensar, que este documento no recoge las posibles donaciones futuras).

Donar un órgano es donar vida, dando una oportunidad de vivir a otro ser humano.

Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.

Esta pregunta, aunque se contestara afirmativamente, no era suficiente para poder donar el cuerpo a la ciencia, ya que las facultades de medicina tienen unos documentos oficiales para tal fin. Por lo que se podría dar en el momento del otorgamiento en la misma sede y no hacer que la persona tenga que hacer este procedimiento otro día y volver para entregarlo en su historia clínica. O especificarlo expresamente en la Guía del documento para que lo trajera con él al otorgar el documento de VVAA.

QUINTO- DESIGNACION DEL REPRESENTANTE/S.

“De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, el interesado puede designar un representante, para que le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado”. En ese caso, se debe proceder a identificarle mediante DNI, añadiendo su domicilio, localidad y provincia.

Deseo, asimismo, en el caso de que el representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, se le designará un sustituto, con las mismas atribuciones y limitaciones, indicando el nombre del representante con DNI domicilio, localidad y provincia.

Este apartado tiene mucha importancia, ya que el representante es el que va hacer que se lleve a cabo las decisiones del otorgante.

De los 22.413 registros contabilizados hasta agosto del 2012, solo 15.827 tenían representantes, pero se debería insistir en que es fundamental que todos lo

tuvieran. Es curioso que no se haya reportado ningún documento en que apareciera nombrado un sustituto del representante.

Con alguna frecuencia, se denomina impropia a este documentos “documento consentimiento informado”, y no lo es, pues las circunstancias en que se aplica, el momento y los requisitos para su otorgamiento son distintos de los documentos de consentimiento informado estricto sensu.

SEXTO- CONSIDERACIONES FINALES.

“Por último, quiero dejar constancia de que esta declaración ha sido realizada, libre y serenamente, con plena capacidad de obrar y con pleno conocimiento de los términos que aquí se expresan y que esta es mi voluntad firme llegado el caso de tener que consultarse este documento para hacerlo efectivo”.

Este apartado, aunque viene un espacio para poner lo que se quiera añadir, tan sólo se pone la fecha y el lugar de otorgamiento y la firma del otorgante.

Análisis del segundo documento de VV.AA. (ANEXO IV)

PRIMERO- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS.

“En este espacio, si lo desea, puede usted incluir aquellos valores que considere importantes y que respaldarán sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte”.

Estos valores son los que desearía que el personal sanitario y su representante tuvieran en cuenta a la hora de decidir sobre posibles tratamientos o cuidados sanitarios.

A continuación se incluyen algunos ejemplos de valores que pueden ser importantes y que puede incluir en la Declaración si lo considera oportuno.

“Comunicarme de alguna forma con mi familia o amigos/as”.

“Tener un grado suficiente de consciencia para darme cuenta de las cosas”.

“Asearme por mi mismo/a”.

“Alimentarme sin necesidad de medidas artificiales”.

“Moverme con la menor ayuda posible”.

“Vivir sin necesidad de estar conectado permanentemente a máquinas de soporte vital.

“Ser cuidado en mi casa por las personas que me quieran”.

“Permanecer en mi domicilio durante los últimos días de mi vida”.

También puede incluir frases como por ejemplo:

“Deseo que mi tratamiento se limite a medidas que me mantenga cómodo y aliviado del dolor físico o sufrimiento psíquico que me ocasione mi enfermedad, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte.

No quiero que se me sigan poniendo tratamientos y haciendo pruebas cuando ya esté claro que no voy a recuperar la consciencia”.

Hay un espacio en blanco donde se pueden hacer constar los valores del otorgante.

Sobre este particular, una de las registradoras encuestadas indica: “Mi experiencia como registradora de VV.AA. es que en este apartado o no ponen nada, o te dicen que pongas todo lo referido en esta pregunta. De tal manera que se copia y se pone en el apartado tal cual”.

Hay una aclaración al final de la hoja que aconseja hablar con la familia, representante y sustituto de lo que desea en este apartado ya que el hospital no

puede asegurarle que en los últimos momentos de vida estén en su domicilio rodeado de sus seres queridos.

SEGUNDO- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO.

Este apartado se abre con una declaración general que es la que da sentido al hecho del otorgamiento de una Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Advierte que la Declaración No se aplica, en principio, en situaciones agudas donde el tratamiento puede salvar la vida al interesado: un accidente de tráfico, un infarto agudo de miocardio, una infección grave, un cáncer recién diagnosticado, etc., salvo exprese lo contrario en el Apartado Quinto. La Declaración sólo se aplicaría en situaciones graves e irreversibles, donde las expectativas de recuperación son mínimas o inexistentes.

En este primer apartado resulta confusa la referencia al Apartado quinto, donde se indican una serie de deseos que afectan a las decisiones sanitarias de los interesados. ¿Cómo podemos prever que se nos aplique esos deseos en caso de un accidente de tráfico? La Declaración de Voluntades Anticipadas se define como aquel documento en que la persona puede dejar por escrito sus preferencias sanitarias para que sean tomadas en cuenta, si llegado el momento de tomar decisiones clínicas, no se encontraran capacitadas para expresar su voluntad. Esta definición puede inducir a equívocos en la aplicación de las Voluntades Vitales no debemos de olvidar las causas que están en el origen de su implementación en los EE.UU. para los casos en que un paciente se encontrara en fase terminal y no pudiera comunicarse; si pudiera comunicarse no habría, lógicamente lugar a aplicar estas Voluntades.

Amparándose en esta definición las personas pueden pensar que las VV.AA. son un documento de consentimiento futuro, válido para cualquier situación sanitaria cuando el no pueda expresarse.

Observación que no es del todo completa pues si atendemos a lo indicado párrafo Quito de la guía para hacer las VV.AA, la Declaración además de tener carácter

general, puede incluir aquellas situaciones clínicas específicas en las que desea que se lleve a cabo lo escrito en la Voluntad Vital Anticipada.

A modo de ejemplo, se nombran algunas situaciones clínicas que conllevan un deterioro físico intenso:

“Daño cerebral severo o irreversible (coma irreversible, estado vegetativo permanente, estado de mínima consciencia)”.

“Enfermedad en situación terminal”.

“Enfermedad en situación de agonía”.

“Enfermedad degenerativa del sistema nervioso en fase avanzada”.

“Enfermedad degenerativa del sistema neuromuscular en fase avanzada”.

“Demencia de causa degenerativa en fase avanzada”.

“Inmunodeficiencia en fase avanzada”.

Ante estos casos creo que los puntos dos y tres son acertados, pero respecto a los demás, no se puede saber si en un futuro puede haber alguna solución para ellos. Si en España las Voluntades fueran revisables cada cierto tiempo me parecería acertado, pero sabemos que estas Voluntades son permanentes en el tiempo y a veces se puede olvidar que se hicieron anteriormente (es verdad que se pueden cambiar el contenido de la Declaración cuando uno quiera, o revocarlas).

Sigue de esta manera:

“En el caso de las mujeres, si llegada la circunstancia de aplicar esta Declaración, se encontrara usted embarazada, puede también expresar sus deseos al respecto”.

“Puede expresar usted si desea ser mantenida con soporte vital sólo durante el tiempo necesario para mantener al feto con vida hasta que sea viable y pueda nacer”.

“También puede dejar expresado que es usted donante de sangre de cordón umbilical. Así los profesionales que la atiendan podrán obrar en consecuencia. Para hacerse donante de Sangre de Cordón Umbilical no basta con que lo exprese en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Debe dirigirse a uno de los Bancos de Sangre de Cordón existente en España”.

El segundo punto, es similar al que permite donar el cuerpo a la ciencia, ya que se puede reflejar en este documento pero debe seguir una tramitación independiente.

Decir, como en el punto primero, que el otorgante tiene que poner en un espacio en blanco las situaciones clínicas que quiere que se le aplique el documento, es una forma de explicación de lo que pudiera poner. Además, en letra pequeña, indica que debe tratarse de situaciones clínicas en las que no haya expectativa de recuperación y que produzcan un gran deterioro físico o mental o que sean incompatibles con las instrucciones y valores expresados en esta Declaración.

Pese a todas estas explicaciones, la mayoría o no pone nada o dice al encargado de registro que lo copie (las situaciones del ejemplo) y las ponga.

Ante esto se debería reflexionar si no hace falta una Planificación en sus decisiones con familia y médico.

TERCERO- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS.

En letra pequeña señala: siempre que estén clínicamente indicada quiero:

“Transfusión de sangre”.

“Alimentación mediante nutrición parenteral” (suero nutritivo por vía venosa)

“Alimentación mediante tubo de gastrostomía” (tubo que se inserta directamente en el estomago)

“Alimentación mediante sonda naso gástrica” (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estomago)

“Hidratación con sueros por vía venosa”.

“Técnica de depuración extra renal”.

“Respiración artificial”.

“Reanimación Cardiopulmonar”.

“Sedación paliativa”.

Este apartado es el de mayor interés para los que realizan la Declaración. Unos por sus convicciones religiosas, como los Testigos de Jehová que no quieren que les administren la sangre y casi todos por lo de la sedación paliativa. El miedo al sufrimiento y al dolor futuro, hacen pedir esta sedación.

Es llamativo que se mezcle aquí medidas ordinarias y extraordinarias o decir proporcionadas y desproporcionadas. Proporcionadas como alimentación (no parenteral o por tubo de gastrostomía), hidratación y sedación paliativa. Desproporcionadas como todas las demás que sólo serán fútiles ya que estamos en situaciones terminales e irreversibles.

Analicemos cada pregunta:

Transfusión de sangre.

Este apartado ha sido muy importante para los Testigos de Jehová, ya que pensaban en este documento como la solución a su objeción a las transfusiones de sangre. Pensaban que, tanto en la administración de sangre en un estado terminal, como que en cualquier situación quirúrgica que surgiera, estarían respaldados por un documento oficial y en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.

Sólo el 16,4% de los que otorgaron el documento de VV.AA desean que se les pongan sangre. Esta circunstancia hace pensar que la ciudadanía no sabe que la sangre palia muchos síntomas en los pacientes terminales como son el cansancio y la disnea.

“Alimentación mediante nutrición parenteral” (suero nutritivo por vía venosa)

“Alimentación mediante tubo de gastrostomía” (tubo que se inserta directamente en el estomago)

“Alimentación mediante sonda naso gástrica” (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estomago)

“Hidratación con sueros por vía venosa”.

La alimentación se considera un medio La alimentación y la hidratación son dos medidas ordinarias y proporcionadas por lo que es obligatorio administrarlas, ya que son el sustento orgánico de las personas. Cuando se demuestre que no cumple con tal finalidad por no ser asimiladas, el uso del medio es desproporcionado y podría considerarse ilícito administrarlas desde el punto de vista de la lex artis.

Calipari en su artículo, “Ética al final de la vida. Aplicación a personas en estado vegetativo”(2004) explica en: *“El principio de lo éticamente adecuado en el uso de preservación de la vida: entre el encarnizamiento terapéutico y el abandono del paciente” que hay que diferenciar lo ordinario y extraordinario de lo proporcionado y desproporcionado”.*

“Medios ordinarios y extraordinarios” se refiere a aquellos que toman en consideración aspectos subjetivos, sobre todo los del paciente. Un medio de conservación de la vida debe siempre ser considerado como ordinario, a menos que su uso en situaciones especiales sea, a juicio del paciente un medio extraordinario, por constituir un agravio excesivo para él.

Así por ejemplo:

La alimentación es un medio ordinario, pero puede llegar el caso que alimentar al paciente mediante un tubo de gastrostomía sea considerado por el paciente terminal, como medio extraordinario.

Respecto a lo “proporcionado y desproporcionado” es una visión objetiva del facultativo y su equipo sanitario. Esta evaluación indicará lo adecuado o inadecuado del uso de un medio de conservación de la vida, desde un punto técnico-médico en relación con el logro de un determinado objetivo de salud o conservación de la vida.

Ejemplo

La hidratación es un medio de conservación de la vida. Aunque muchos son los que opinan que la deshidratación fisiológica de la etapa terminal contribuye a una menor percepción del dolor y otros síntomas (siempre que se mantenga la boca limpia y húmeda); otros facultativos consideran que los fármacos en estos pacientes producen metabolitos que deben ser excretados por el riñón, lo que genera trastornos de tipo cognitivo, mioclonias, somnolencia, sed, infecciones, por lo tanto en algunas ocasiones la hidratación artificial podría beneficiar a los pacientes en el control de estos síntomas.

Si unimos estos dos binomios:

Medios proporcionados y ordinarios	Modo de obrar: obligatorio
Medios proporcionados y extraordinarios	Modo de obrar: facultativo
Medios desproporcionados y ordinarios	Modo de obrar: ilícito
Medios desproporcionados y extraordinarios	Modo de obrar: ilícito

“Técnica de depuración extra renal”:

Es una terapia de sustitución renal no de curación y puede dar lugar a la aparición de complicaciones colaterales como la peritonitis u otras infecciones. Por tanto, en una situación terminal e irreversible, esta técnica aporta más riesgos que beneficios; sería una medida desproporcionada y extraordinaria. No obstante el 28,6% quieren que se les administre, quizá porque no se sitúen en las circunstancias y momento al que se refiere el documento.

“Respiración artificial”:

Un respirador artificial es una máquina que ayuda a los pacientes a respirar, aunque a veces no mejora la condición del paciente, sólo lo mantiene vivo durante más tiempo. Este sería un medio desproporcionado en pacientes terminales ya que posteriormente llegaría la dificultad de desconectarlo al respirador. En esta pregunta vemos que hay un 25,1% de personas que sí quieren que le pongan un respirador artificial, por lo que pensamos que no entienden la pregunta.

“Reanimación Cardiopulmonar”:

La reanimación hace que el corazón vuelva a funcionar. Muchos de los pacientes en situaciones terminales, sus mismos médicos ponen en su historia clínica NO REANIMAR ya que sería prolongar la agonía del paciente. Sin embargo el 29,6% de las personas que rellenaron su VV.AA. manifestaron su deseo de que, llegado el caso, se les reanimara. Esto nos hace pensar que no entienden la situación de reanimación, o que están muy sanas y no se ven en las circunstancias que estarían en fase terminal.

“Sedación paliativa”:

Según la Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Proporcionan una atención integral a los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo y donde es primordial el control de síntomas, especialmente del dolor, así como el abordaje de los problemas psicológicos, sociales y

espirituales. Tienen un enfoque interdisciplinario e incluyen al paciente, la familia y su entorno, ya sea en casa o en el hospital.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

La buena práctica médica supone la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación como el abandono, el alargamiento innecesario o el acortamiento deliberado de la vida.

Los pensamientos de un paciente acerca de la sedación en la etapa final de la vida pueden depender de su propia cultura y creencias. Algunos pacientes se ponen muy ansiosos cuando se enfrentan a la etapa final de la vida, pueden preferir que se los seden y otros quieren estar consciente hasta el final. Suele generar dudas aquellas situaciones donde aparecen síntomas resistentes a los tratamientos habituales y haya que administrarle una sedación como única posibilidad terapéutica. Algunos autores han manifestado dificultad en diferenciar sedación de eutanasia. Teóricamente es fácil explicar la diferencia pues la sedación no tiene la intención de acabar con esa vida sino de paliar los síntomas del paciente. El 91,4% de los pacientes que han realizado las VV.AA quieren la sedación. Parece normal que haya coincidencia generalizada en la respuesta a la pregunta sobre la sedación; al mismo tiempo es importante que se refleje en el documento ya que son muchos los casos que la familia se niega a que se les administren estos fármacos por decir que al ponerlos matamos al paciente.

Ante la respuesta a estas preguntas, observamos que muchas personas lo entienden como si este documento fuera un consentimiento informado, por lo que no están en condiciones en ese momento, de las medidas que se les van a aplicar; además, el registrador que les informa, muchas veces, no es sanitario; por lo que cabe esperar que sus conocimientos sobre dichas técnicas, no sean significativos y llegado el momento si no ha revocado el documento se le aplicará como ha decidido anteriormente.

La persona es ella y sus circunstancias, nadie es absolutamente autónomo ya que tanto las circunstancias internas (enfermedad-salud, animo...) como las externas (familia, economía, cultura...) le afectan al tomar las decisiones que se les piden.

Por los motivos expresados, entiendo que este documento sería el paso final de una relación médico-paciente en igualdad, donde no prime ni el paternalismo del médico que cree saber lo que le conviene al paciente sin tomarle su parecer, ni la

absoluta autonomía del paciente sin saber las opciones que tiene en la medicina y que sería posible con la información completa y veraz del médico. Esta relación igualitaria se podría conseguir, con la Planificación Anticipada.

DONACION DE ORGANOS Y TEJIDOS.

Es importante que el interesado sepa que si dona su cuerpo a la ciencia, no puede ser donante de órganos.

“Donar los órganos”:

Antes de que aparecieran las VV.AA, la persona que quería donar sus órganos iba a un hospital, para explicar sus intenciones y le daban una tarjeta de donante. En España esta tarjeta no es imprescindible ni vinculante para ser donante, es solamente una declaración de intenciones, pero, a la postre, sería la familia quien tendría la última palabra.

Con las VVAA se manifiesta, entre otras cosas, el destino de su cuerpo y órganos, por lo que no tiene que acordar nada con la familia ya que se hará como él haya decidido en este documento.

Todavía no se tiene la conciencia de la solidaridad ya que sólo el 57,9% ha dicho que si. Donar un órgano es donar vida.

“Donar los tejidos”:

La donación de tejidos, al igual que los órganos, facilita la única opción terapéutica que tienen algunas personas, para conservar o mejorar su calidad de vida. Pero aún no está extendida esta práctica en la sociedad española, ya que en esta pregunta solo el 50,3% contesta afirmativamente.

En el anterior documento de Voluntades Anticipadas no se contemplaba la donación de tejidos: sólo de órganos y de cuerpo a la ciencia.

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTUA COMO REPRESENTANTE

Otra de las cosas que el documento no contempla (al no ser revisable en el tiempo, a menos que el paciente pida una renovación o cancelación del mismo) es el cambio de los representantes, ya que puede ser que, llegada la hora, no tenga con el paciente la misma relación que tenía cuando se relleno el documento.

Tampoco se piensa en la experiencia sentimental del representante al decidir, pudiendo sufrir tristeza y culpabilidad a pesar de llevar a cabo las decisiones del paciente.

Muchos de los documentos no designan representantes, por lo que sería conveniente que, ante la duda del médico en aplicar el documento, en situaciones que la autonomía del paciente se enfrente con la buena praxis médica, o cuando haya conflictos en la interpretación de las decisiones del paciente por parte de la familia, representante y sanitarios deberían acudir al parecer del Comité ético de la Institución.

6.3 - Objetivo 3º.

Enumerar limitaciones y carencias del VVAA.

1º-Confusión en la definición.

Según la ley de Autonomía:

Mediante el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en que se encuentre incapacitado para expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario en orden a procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Según la guía para hacer las Voluntades Anticipadas de la Consejería de salud:

Este documento escrito contiene las preferencias sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que deseamos recibir, para que se cumplan en el momento en que no tengamos capacidad para expresarlas personalmente.

También permite escoger a una persona de nuestra confianza, un/a representante, para que decida por nosotros/as cuando estemos en esa situación. Facilita igualmente escoger a una segunda persona representante, un/a sustituto/a, para que intervenga en el supuesto de que el representante designado en primer lugar no pudiera hacerlo por algún motivo.

¿Cuándo se aplica la Voluntad Anticipada?

Lo que deje escrito sólo se llevará a cabo en aquellas situaciones en el caso de que el interesado no pueda tomar decisiones sobre sus cuidados o tratamientos sanitarios por encontrarse inconsciente, en coma o simplemente incapaz de

decidir.

Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Declaración de voluntad vital anticipada: Conforme a lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, la declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, pensada para ser depositada en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, de forma consciente y libre, 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.

Según el Dr. Emilio Palazzo, del Servicio de Hematología y Oncología Clínica. Hospital Privado S.A - CMC, "Testamento vital o expresión anticipada de la voluntad" es un documento en el que la persona expresa anticipadamente sus decisiones acerca de cese, limitación o suspensión de tratamientos médicos en casos de hallarse imposibilitada de comunicarse, en situación frecuentemente terminal.

A esta certera definición, podríamos añadir infinidad de definiciones más, pero no hay que olvidar que el origen de este documento comienza en EEUU donde se acuña el concepto de testamento vital como:

Un documento por el cual las personas comunican los tratamientos médicos que desean o no recibir en caso de padecer una enfermedad irreversible y no puedan decidir por sí mismos".

Ante todas estas definiciones los ciudadanos pueden pensar que este documento se le aplicará cuando no pueda expresar su voluntad por estar inconsciente, no importando que su situación no sea terminal e irreversible. Para evitar ese problema, parece conveniente poner esa coletilla en todas las definiciones.

Para hacernos cargo de esa dificultad, pongamos el ejemplo de una persona joven, que llega al hospital tras un accidente de tráfico, inconsciente, con lesiones medulares, heridas abiertas sangrándoles y tiene otorgado un documento de Voluntades Vitales Anticipadas hecha, donde en el apartado de valores exprese

que si en un momento determinado su vida quedara privado de autonomía para desempeñarse en su vida diaria, se le aplique el documento registrado y donde exprese su voluntad de que no se la transfunda sangre ni se le faciliten los cuidados básicos de hidratación y nutrición. ¿Qué haríamos en ese caso?.

2º-El desajuste entre el supuesto de hecho que previó el otorgante al tiempo de firmar su documento de voluntad anticipada y la situación real en que se encuentra al tiempo de surtir efectos.

Circunstancia que se podría dar cuando la ciencia hubiera evolucionado aportando soluciones y terapias contrastadas para patologías que al tiempo de otorgarse el documento de VVA no tuvieran curación posible.

¿A quién se le hace caso al “yo del pasado” (cuando se decidió en las Voluntades Anticipadas) o al “yo del presente”, que muchos podrían pensar que por su estado incapaz al estar en el término de su vida, no puede ser tenido en cuenta?.

Como solución a esta dificultad, se debería forzar a la actualización periódica de las VVA (en Francia se hace cada tres años) Esto exigiría al paciente un esfuerzo adicional, ya que tendría que estar pendiente del tiempo y de la evolución de sus propios deseos (complicación añadida a las VA).

En esta línea, podemos analizar una situación de registro que se hizo en Málaga (que posteriormente se anuló).

Un señor que acude al punto de registro, pidiendo que se le realizara las VVAA a su cuñado que estaba en UCI muy mal. Explicó que él era constructor, que ganaba mucho dinero y que por eso se había comprado una gran casa en el centro de su pueblo y había acogido a su cuñado, que era drogadicto que no tenía medios para vivir. Pero que actualmente estaba pasando por unas circunstancias muy penosas y que lo primero que había suprimido eran los seguros que había hecho, tanto de bienes inmuebles como de vida y entierros, por lo que si le pasaba algo a su cuñado carecía de medios para pagar su atención y su entierro.

Se le explicó que en el ayuntamiento de su pueblo tenían contemplado situaciones como ésta y no iba a tener problema para enterrar a su cuñado, a lo que contestó que su familia era orgullosa y que no quería que se enterara nadie de su pueblo de la situación en la que estaba.

Acto seguido, se fue a hablar con el cuñado (que no se encontraba en una situación clínica tan extrema como manifestaba ese familiar) para ayudarle a hacer las VV.AA. actuando el cuñado como representante.

A la pregunta de qué tipo de tratamientos deseaba que se le hicieran llegados a una situación terminal, contestó con la ayuda de su cuñado que lo único que deseaba es no recibir transfusiones, ni hidratación ni alimentación sólo quería sedación.

Una vez cumplimentado el documento el representante manifiesta que le parece muy largo y que va a ser mejor que se done el cuerpo a la ciencia. Se le informa de los documentos pertinentes que ha de recoger en la facultad para realizar la donación y aportarlos para completar el trámite del otorgamiento de las Voluntades. Entre tanto, se aporta esa documentación complementaria, se deja en espera el documento de VV.AA.

Pasadas dos semanas sin que nadir acuda a confirmar o anular el registro, se pregunta por el paciente y nos enteramos que se ha ido de alta. Se llama por teléfono a su casa y nos informa que ya no está interesado en el registro de las Voluntades. Nos explica su cuñado que había mejorado su situación y que ya no necesitaba hacer las Voluntades.

3º- Otra posible limitación es la interpretación que pueda deducirse por la confusión que se desprende de algunas preguntas confusas que aparecen en el cuestionario.

Si observamos algunos conceptos y definiciones que recogen los formularios de Voluntades Vitales Anticipadas, podemos deducir muchas de las contestaciones que tienen las preguntas formuladas, ya que sin un diálogo del paciente con su médico, que le informa de su proceso y situaciones futuras previstas, no se puede decidir bien.

El derecho a la autonomía no se discute nunca. Todas las personas deben de ser responsables y respetadas en sus decisiones, pero sin información completa se puede errar en las contestaciones.

El documento de Voluntades Vitales Anticipadas es una herramienta que tiene detrás todo un proceso de información y diálogo entre el paciente, representante o familia y profesional sanitario, que no debe quedar reducido a un simple formulario independiente del proceso de la Planificación de decisiones del paciente.

Un problema que aparece cuando se va a aplicar las Voluntades Vitales Anticipadas es la interpretación de la misma. Impedimento que se podría soslayar si tras un dialogo entre el paciente, sus familiares y su médico, estos pueden aportar datos fiables sobre lo que ha querido decir el interesado en cada uno de los apartados que comprende el documento.

4º- Las VV.AA. contrarias al ordenamiento jurídico.

Estos documentos pueden colisionar con el Código Penal, en el caso de que los deseos del paciente sean constitutivos del tipo delictivo auxilio al suicidio o de eutanasia activa directa, recogidos en el artículo 143 de esa norma.

Esto no quiere decir que si el interesado quiere que figuren esas demandas de esa naturaleza, pueda impedirse en registro del documento: el documento es válido y presenta un contenido útil, para la toma de decisiones en el futuro por si las leyes cambian. Por ello el registrador de las Voluntades Vitales Anticipadas recogerá todas las sugerencias que el paciente decida, aún sabiendo que en esos momentos el ordenamiento jurídico no lo contemplaría.

5º- Las VV.AA. contrarias a la *lex artis*.

Se entiende por “*lex artis*” la observación correcta de las pautas científicas, profesionales y éticas que se aplican a la práctica médica. La *lex artis* actúa como una limitación a los deseos manifestados al documento de VVA en los que se prevea el rechazo de tratamientos para una situación de inconsciencia que sin embargo resulten indicados médicamente (ejemplo: el caso de las transfusiones de sangre a los Testigos de Jehová), ya que la *lex artis* se opone al rechazo de tratamientos que no sean fútiles para el paciente. Este es el sentido, del Artículo 11.3 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente: “*No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que*

no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”.

Si el paciente consciente rechaza el tratamiento y por la *lex artis* el profesional se niega, puede este último acogerse a la objeción de conciencia. Pero si el paciente no está consciente y tiene las Voluntades Vitales Anticipadas hechas, donde deje claro que rechaza el tratamiento que se le va a administrar, nos encontraremos con un problema, ya que si bien este documento no obliga al médico a ponerle el tratamiento que el paciente sugiera, si le obliga a respetar su decisión de rechazarlo.

Nos encontramos con la autonomía del paciente enfrentada a la “*lex artis*”, si el médico cree que ese tratamiento no es fútil para el paciente, sino imprescindible para su beneficio. Esta situación se evitaría si antes de registrar un documento de Voluntades Anticipadas, se entablara una relación con su médico, facilitándole información sobre el estado de salud del interesado y las posibles situaciones que se podrían dar.

Hablamos de situaciones terminales o de pacientes crónicos que van deteriorándose a lo largo del tiempo y que está en condiciones de rechazar intervenciones que el crea innecesarias. De ahí la importancia del intercambio de una información clara y verdadera entre el médico y el paciente, y que muchas veces resulta alterada por la intervención de la familia que recurren al médico para que el paciente no sepa lo que le pasa. Sin información, no se puede decidir y sin opciones ofrecidas por parte del médico al paciente, tampoco.

Cuando la relación es paternalista, el médico es el que decide lo mejor para el paciente. Hasta hace poco no se valoraba críticamente la obstinación médica, ni se pensaba en la medicina defensiva, pero con el avance tecnológico y el miedo a las denuncias de familiares, que ven a la ciencia como solución a todos sus males, se ha tenido que pensar en algún medio donde se proteja el médico. No debemos dejar que este nuevo marco provoque que profesionales de la salud, por miedo a supuestas reclamaciones legales, acaben mirando para otro lado y perjudiquen al paciente, basándose en su rechazo escrito original a tratamientos que le paliarían síntomas en los momentos finales.

Este nuevo marco de la relación entre médico y paciente viene reflejado en el nuevo Código de Deontología Médica (Julio 2011).

En el Capítulo III .Relaciones del médico con sus pacientes.

Artículo 12.

1.- El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones.

2.- El médico respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible y precisa de las consecuencias que puedan derivarse de persistir en su negativa, dejando constancia de ello en la historia clínica.

3.- Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzgase inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, quedará dispensado de actuar.

4.- Cuando el médico atienda a una persona en huelga de hambre, le informará sobre las consecuencias del rechazo a la alimentación, así como de su previsible evolución y pronóstico. Respetará la libertad de quienes decidan de forma consciente y libre realizar huelga de hambre, incluidas las personas privadas de libertad, pudiendo acogerse a la objeción de conciencia si fuese obligado a contrariar esta libertad.

Cosa diferente sería si el documento de Voluntades Anticipadas se quisiera aplicar a cualquier situación clínica del paciente. Así, por ejemplo:

Paciente con EPOC avanzado, que ha tenido un accidente de tráfico y llega inconsciente al hospital y que ha manifestado en sus Voluntades que no se le aplique transfusiones, ventilación mecánica, ni se le alimente de ninguna forma.

Podemos pensar que al ser un EPOC y ponerle ventilación mecánica, estamos vulnerando su decisión de rechazarla, pero ¿en qué circunstancias él no quería esa ventilación? ¿cuándo estuviera en una etapa terminal de su enfermedad?.

Si el médico cree que se le puede poner esa ventilación hasta que se recupere de sus traumatismos y luego pueda seguir su curso en la enfermedad, ¿debe prescindir de esa opción?.

Debemos pensar que las Voluntades Vitales Anticipadas es un documento que forma parte de un proceso, pero no el proceso formar parte del documento. Hay que pensar en una Planificación Anticipada de decisiones donde los acuerdos que el paciente haga con el Médico irían reflejados en dicho documento, pero sin que impliquen el absolutismo de la autonomía del paciente, que en la mayoría de los casos no saben lo que piden ya que no tienen toda la información ni las opciones existente.

Hay muchos casos que para la interpretación de las VV.AA., por discrepancias en las familias o por otras circunstancias, deben someterse a examen por los Comités éticos asistenciales del centro donde se encuentre el paciente.

6º- La falta de interés de los profesionales ante este documento.

Esa falta de interés se debe, en muchas ocasiones, al desconocimiento de la efectividad del mismo, ya que por motivos de confidencialidad no podemos entrar en las historias clínicas de los pacientes para saber si tienen o no hechas las Voluntades (sólo el médico que lo esté viendo en ese momento puede hacerlo); desconocemos igualmente si los que la realizaron, les dieron lo que pedía y, por último y no menos importante, el no haber tratado estos temas (el final de la vida) ni en casa, ni en la profesión abona aún más la situación de incertidumbre. Socialmente no se habla de la muerte, se ve como un suceso lejano y, en el ámbito médico, como un fracaso, a veces personal: ¡si le hubiera hecho esto o aquello! No debemos olvidar que cuando no se puede curar, queda, al menos, el deber de cuidar de ellos y este documento está para que se haga como el paciente desearía.

Contamos con varios estudios que ponen de manifiesto la solidez de esta afirmación.

En Barcelona en el año 2010 se publicó una investigación en la Gaceta Sanitaria, sobre los conocimientos de los profesionales sobre las V.V.A. a través de un cuestionario, y el resultado fue que sólo la mitad de ellos se habían planteado ante un paciente terminal la posibilidad de que hubiera otorgado las voluntades anticipadas. Los motivos para no consultar el registro fueron, para la mayoría, no disponer de clave de acceso, seguido de no saber cómo hacerlo.

Otro estudio, realizado en el Hospital Clínico de Barcelona, concluye que la mitad de los pacientes encuestados estarían dispuestos a redactarlos. Este hecho nos lleva a considerar que es necesario mejorar los mecanismos que faciliten una información veraz y comprensible al paciente y a sus personas cercanas con un dialogo sereno sobre la muerte. Enfermería tiene una labor clave de información, por el contacto directo con los pacientes y familiares.

En un trabajo relativamente reciente, Yagüe Sánchez J.M.,2012 publica en la Revista de enfermería: que revisando toda la bibliografía sobre voluntades anticipadas, que es la enfermera quien debería informar y asesorar sobre las voluntades ya que son ellas las que están más en contacto con el paciente.

7º- Otro de los límites de la Voluntades Anticipadas y muy importante, es la consulta de los mismos en los servicios de urgencias, cuando llegan estos pacientes en estado críticos.

El problema en urgencias es no tener acceso en tiempo real a la información contenida en el Registro de Voluntades Anticipadas. En la legislación vigente, parece primar en las actuaciones urgentes, el principio de beneficencia, sobre el derecho de autonomía del paciente.

Hay varios preceptos de nuestro Código penal, que lo ponen de manifiesto:

Articulo 412 Condena por denegación de auxilio.

Articulo 143 Penalización del auxilio al suicidio.

Articulo 20.5 Posibilidad de lesionar un bien jurídico de otra persona por estado de necesidad, siempre que el mal causado no sea mayor que el que se trata de evitar.

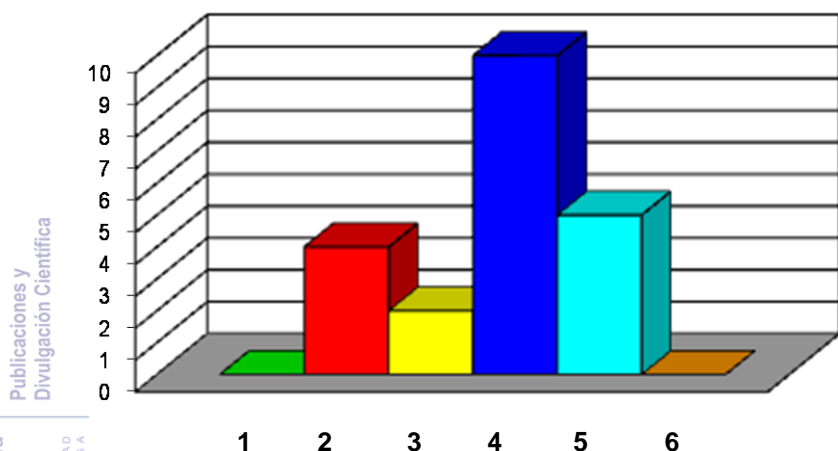
6.4 - Objetivo 4º

Estudiar la actitud ante el documento de un grupo de registradores de VVAA.

Con las limitaciones antes apuntadas, nos parece interesante describir cual ha sido la respuesta de los diferentes compañeros que han accedido a enviarnos su impresión sobre el cuestionario.

1. "Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son claras para el Paciente".

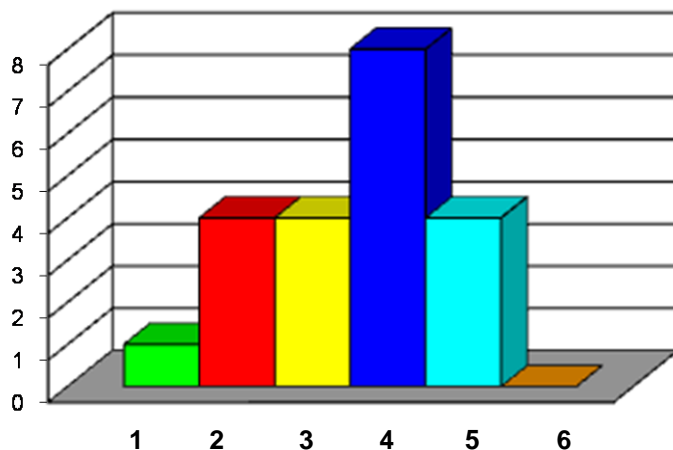
	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	4	19,0
Indeciso	2	9,5
Moderadamente de acuerdo	10	47,6
Totalmente de Acuerdo	5	23,8
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



1 = Muy en desacuerdo
2 = Moderadamente en desacuerdo
3 = Indeciso
4 = Moderadamente de acuerdo
5 = Totalmente de Acuerdo
6 = No contesta

2. “Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son fácilmente aplicables en el Servicio/caso de Urgencias”.

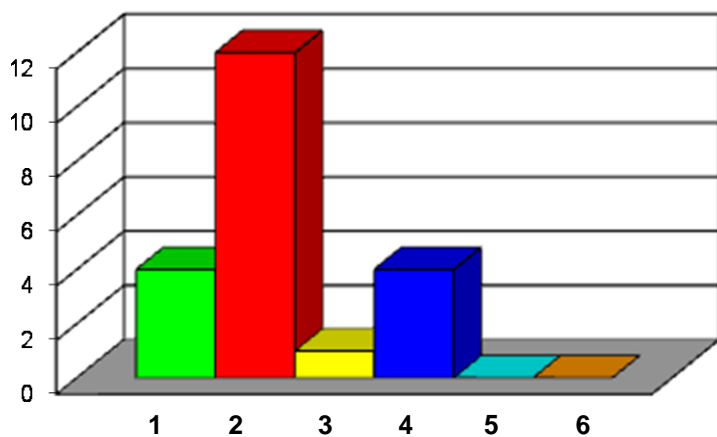
	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	4,8
Moderadamente en desacuerdo	4	19,0
Indeciso	4	19,0
Moderadamente de acuerdo	8	38,2
Totalmente de Acuerdo	4	19,0
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

3. “La sociedad actual acepta el hecho de la muerte con total normalidad”.

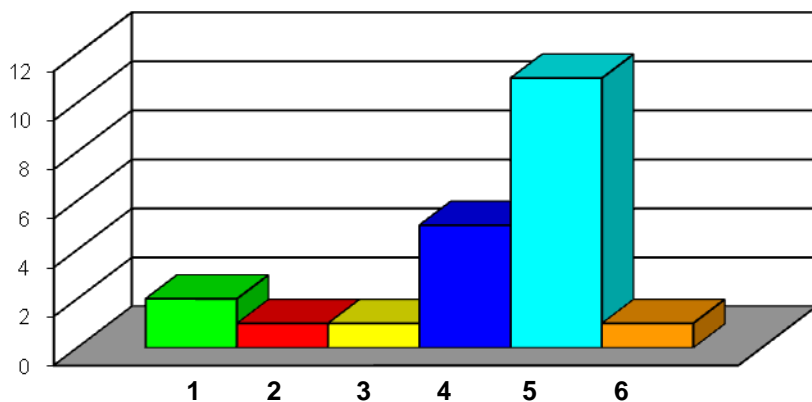
	Casos	%
Muy en desacuerdo	4	19,0
Moderadamente en desacuerdo	12	57,2
Indeciso	1	4,8
Moderadamente de acuerdo	4	19,0
Totalmente de Acuerdo	0	0,0
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

4. "La autonomía del paciente debe prevalecer sobre la "Lex Artis".

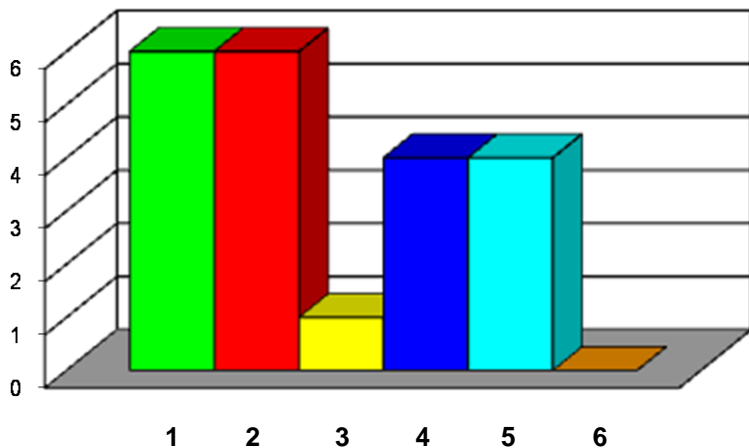
	Casos	%
Muy en desacuerdo	2	9,5
Moderadamente en desacuerdo	1	4,8
Indeciso	1	4,8
Moderadamente de acuerdo	5	23,8
Totalmente de Acuerdo	11	52,3
No Contesta	1	4,8
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

5. “Debería diseñarse una nueva guía, que mejore la comprensión y la utilización de las Voluntades Anticipadas”.

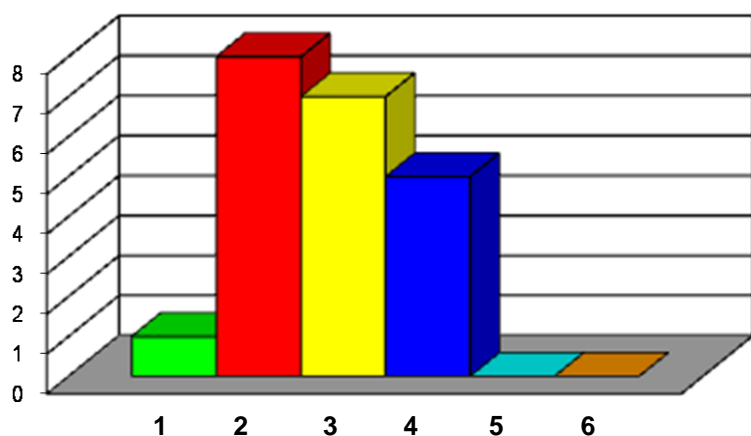
	Casos	%
Muy en desacuerdo	6	28,6
Moderadamente en desacuerdo	6	28,6
Indeciso	1	4,8
Moderadamente de acuerdo	4	19,0
Totalmente de Acuerdo	4	19,0
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

6. “Los solicitantes del Documento de Voluntades Anticipadas, conocen de forma adecuada la existencia de unidades de cuidados paliativos tal como contempla la Legislación Andaluza”.

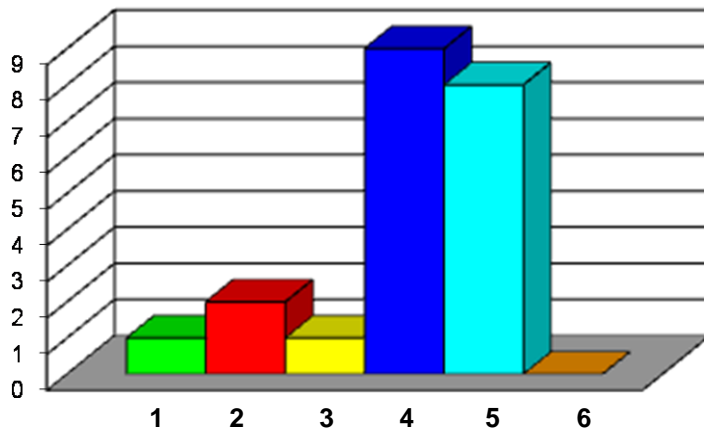
	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	4,8
Moderadamente en desacuerdo	8	38,1
Indeciso	7	33,3
Moderadamente de acuerdo	5	23,8
Totalmente de Acuerdo	0	0,0
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



1 = Muy en desacuerdo
 2 = Moderadamente en desacuerdo
 3 = Indeciso
 4 = Moderadamente de acuerdo
 5 = Totalmente de Acuerdo
 6 = No contesta

7. "Percibo que se relaciona de forma estrecha el concepto de calidad de vida con el de dignidad de la persona".

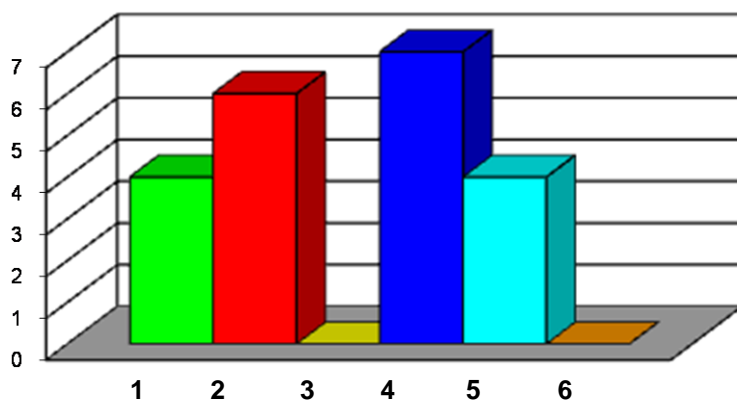
	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	4,8
Moderadamente en desacuerdo	2	9,5
Indeciso	1	4,8
Moderadamente de acuerdo	9	42,8
Totalmente de Acuerdo	8	38,1
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

8. "Percibo que se contempla el derecho a poner fin a la vida cuando ésta no se considera valiosa".

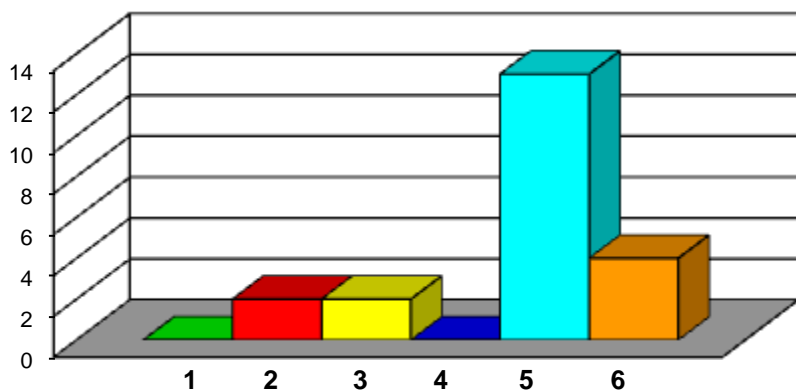
	Casos	%
Muy en desacuerdo	4	19,0
Moderadamente en desacuerdo	6	28,7
Indeciso	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	7	33,3
Totalmente de Acuerdo	4	19,0
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

9. ¿“Tiene usted firmado el documento de Voluntades Anticipadas”?

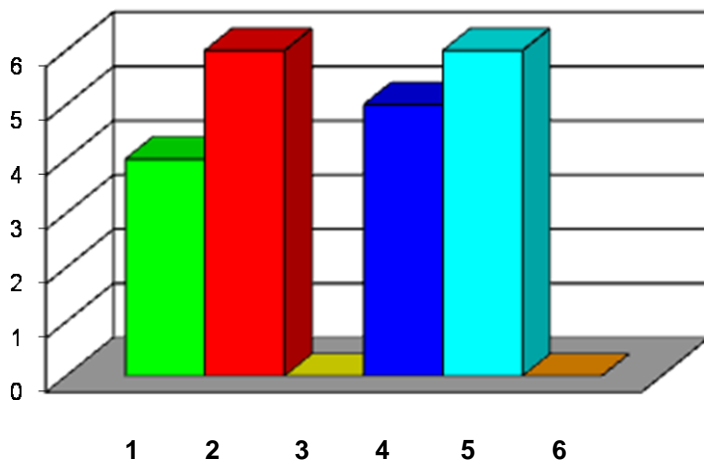
	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	2	9,5
Indeciso	2	9,5
Moderadamente de acuerdo	0	0,0
Totalmente de Acuerdo	13	61,9
No Contesta	4	19,0
TOTAL	21	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

10. "Piensa que se podría mejorar el documento de Voluntades Anticipadas".

	Casos	%
Muy en desacuerdo	4	19,0
Moderadamente en desacuerdo	6	28,6
Indeciso	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	5	23,8
Totalmente de Acuerdo	6	28,6
No Contesta	0	0,0
TOTAL	21	100,0



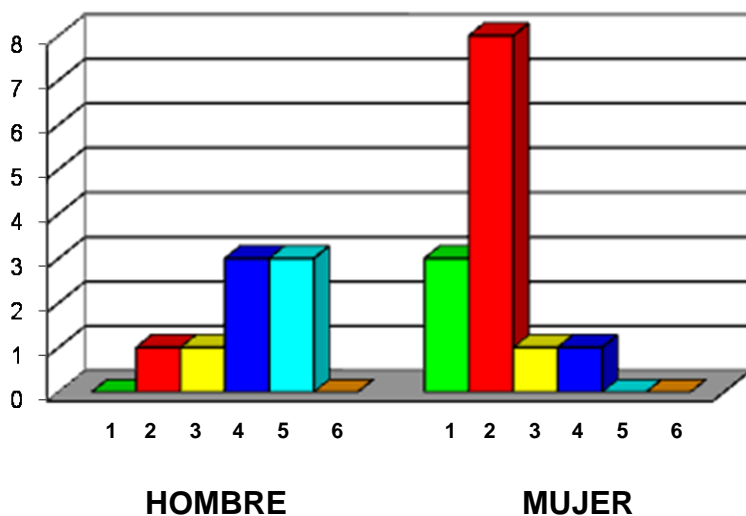
- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

ENCUESTAS (21) POR SEXO

Hombre		Mujer	
Casos	%	Casos	%
8	38,1	13	61,9

1. "Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son claras para el Paciente".

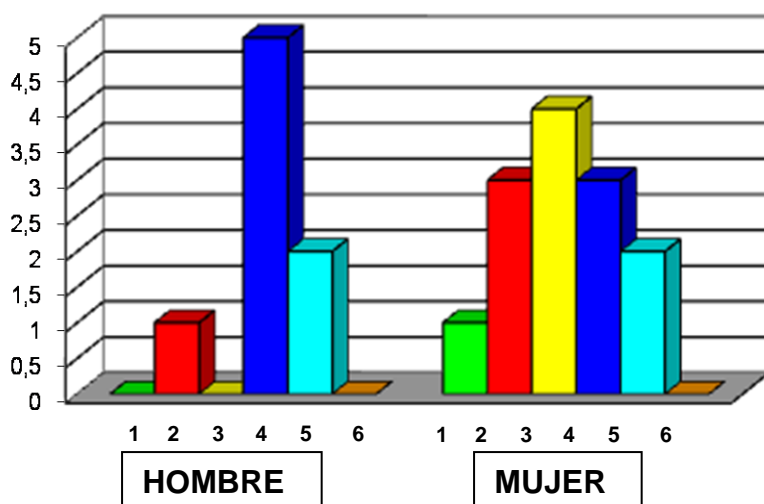
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	1	12,5	3	23,1
Indeciso	1	12,5	1	7,7
Moderadamente de acuerdo	3	37,5	7	53,8
Totalmente de Acuerdo	3	37,5	2	15,4
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



1 = Muy en desacuerdo
 2 = Moderadamente en desacuerdo
 3 = Indeciso
 4 = Moderadamente de acuerdo
 5 = Totalmente de Acuerdo
 6 = No contesta

2. "Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son fácilmente aplicables en el Servicio/caso de Urgencias".

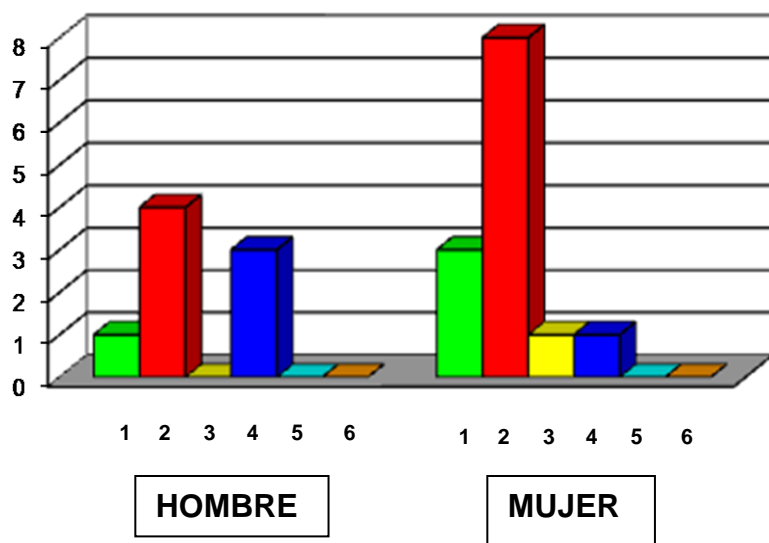
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	1	7,7
Moderadamente en desacuerdo	1	12,5	3	23,1
Indeciso	0	0,0	4	30,8
Moderadamente de acuerdo	5	62,5	3	23,1
Totalmente de Acuerdo	2	25,0	2	15,4
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

3. "La sociedad actual acepta el hecho de la muerte con total normalidad".

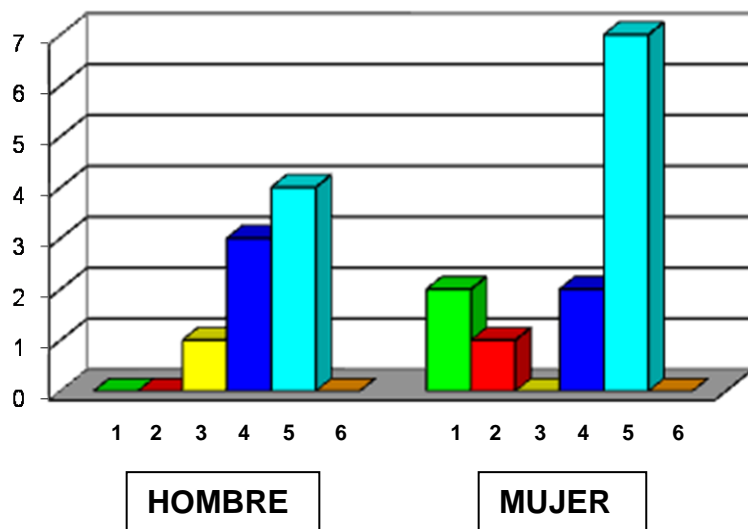
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	12,5	3	23,1
Moderadamente en desacuerdo	4	50,0	8	61,5
Indeciso	0	0,0	1	7,7
Moderadamente de acuerdo	3	37,5	1	7,7
Totalmente de Acuerdo	0	0,0	0	0,0
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

4. "La autonomía del paciente debe prevalecer sobre la "Lex Artis".

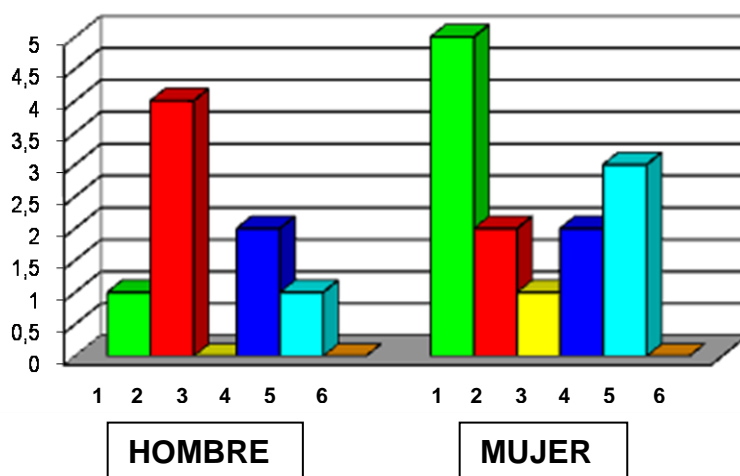
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	2	15,4
Moderadamente en desacuerdo	0	0,0	1	7,7
Indeciso	1	12,5	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	3	37,5	2	15,4
Totalmente de Acuerdo	4	50,0	7	53,8
No Contesta	0	0,0	1	7,7
TOTAL	8	100,0	13	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

5. "Debería diseñarse una nueva guía, que mejore la comprensión y la utilización de las Voluntades Anticipadas".

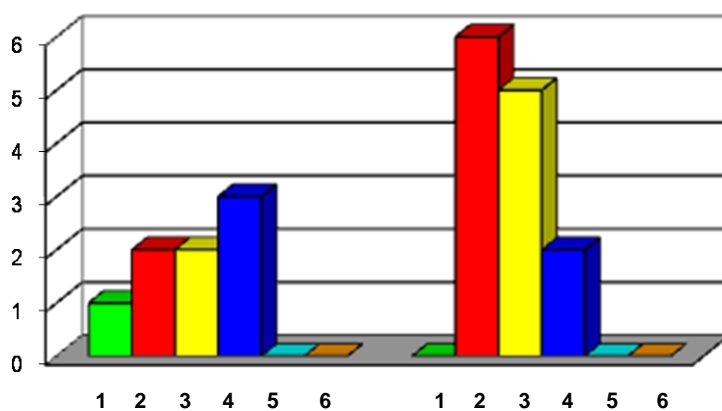
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	12,5	5	38,5
Moderadamente en desacuerdo	4	50,0	2	15,4
Indeciso	0	0,0	1	7,7
Moderadamente de acuerdo	2	25,0	2	15,4
Totalmente de Acuerdo	1	12,5	3	23,1
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

6. “Los solicitantes del Documento de Voluntades Anticipadas, conocen de forma adecuada la existencia de unidades de cuidados paliativos tal como contempla la Legislación Andaluza”.

	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	12,5	0	38,5
Moderadamente en desacuerdo	2	25,0	6	15,4
Indeciso	2	25,0	5	7,7
Moderadamente de acuerdo	3	37,5	2	15,4
Totalmente de Acuerdo	0	0,0	0,0	0,0
No Contesta	0	0,0	0,0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



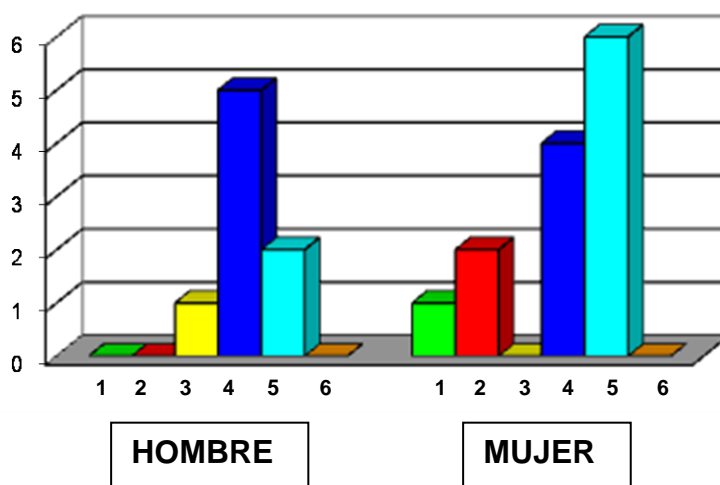
1 = Muy en desacuerdo
 2 = Moderadamente en desacuerdo
 3 = Indeciso
 4 = Moderadamente de acuerdo
 5 = Totalmente de Acuerdo
 6 = No contesta

HOMBRE

MUJER

7. "Percibo que se relaciona de forma estrecha el concepto de calidad de vida con el de dignidad de la persona".

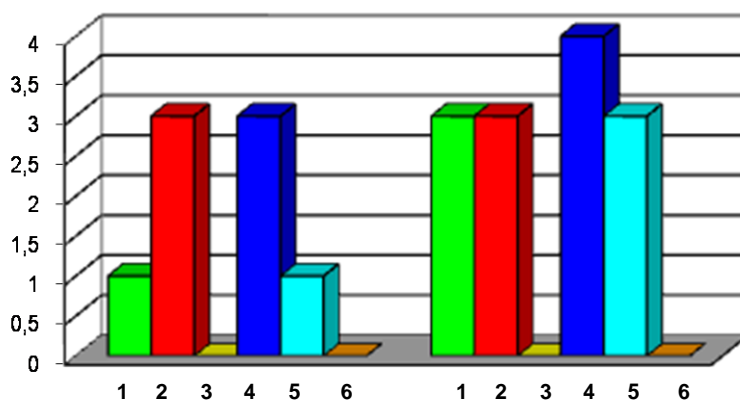
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	1	7,7
Moderadamente en desacuerdo	0	0,0	2	15,4
Indeciso	1	12,5	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	5	62,5	4	30,8
Totalmente de Acuerdo	2	25,0	6	46,2
No Contesta	0,0	0,0	0,0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



1 = Muy en desacuerdo
 2 = Moderadamente en desacuerdo
 3 = Indeciso
 4 = Moderadamente de acuerdo
 5 = Totalmente de Acuerdo
 6 = No contesta

8. "Percibo que se contempla el derecho a poner fin a la vida cuando ésta no se considera valiosa".

	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	12,5	3	23,1
Moderadamente en desacuerdo	3	37,5	3	23,1
Indeciso	0	0,0	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	3	37,5	4	30,8
Totalmente de Acuerdo	1	12,5	3	23,1
No Contesta	0,0	0,0	0,0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



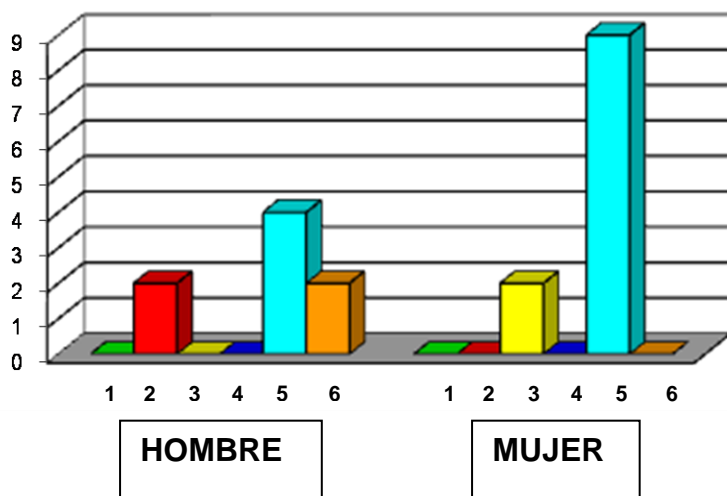
- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

HOMBRE

MUJER

9. ¿“Tiene usted firmado el documento de Voluntades Anticipadas”?

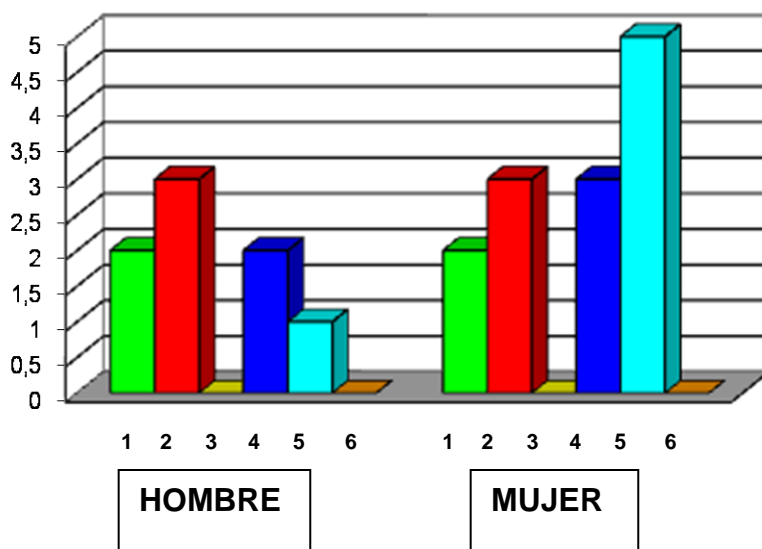
	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	2	25,0	0	0,0
Indeciso	0	0,0	2	15,4
Moderadamente de acuerdo	0	0,0	0	0,0
Totalmente de Acuerdo	4	50,0	9	69,2
No Contesta	2	25,0	2	15,4
TOTAL	8	100,0	13	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

10. "Pienso que se podría mejorar el documento de Voluntades Anticipadas".

	Hombre		Mujer	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	2	25,0	2	15,4
Moderadamente en desacuerdo	3	37,5	3	23,1
Indeciso	0	0,0	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	2	25,0	3	23,1
Totalmente de Acuerdo	1	12,5	5	38,5
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	8	100,0	13	100,0



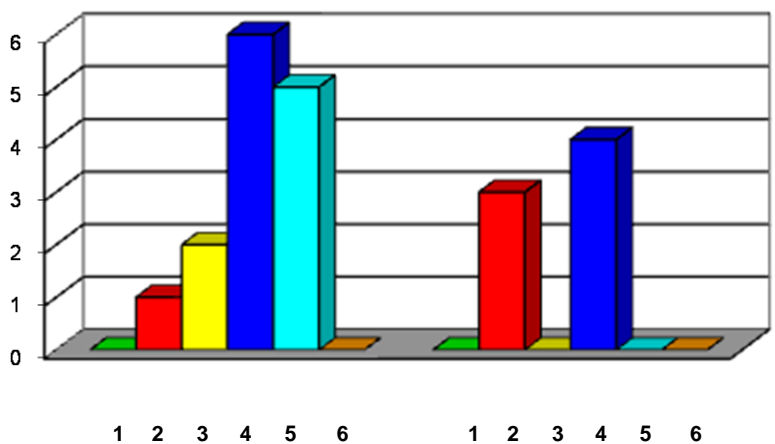
- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

ENCUESTAS (21) PROFESIÓN

Sanitario		No Sanitario	
Casos	%	Casos	%
14	66,7	7	33,3

1. ¿“Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son claras para el Paciente”?

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	1	7,1	3	42,9
Indeciso	2	14,3	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	6	42,9	4	57,1
Totalmente de Acuerdo	5	35,7	0	0,0
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



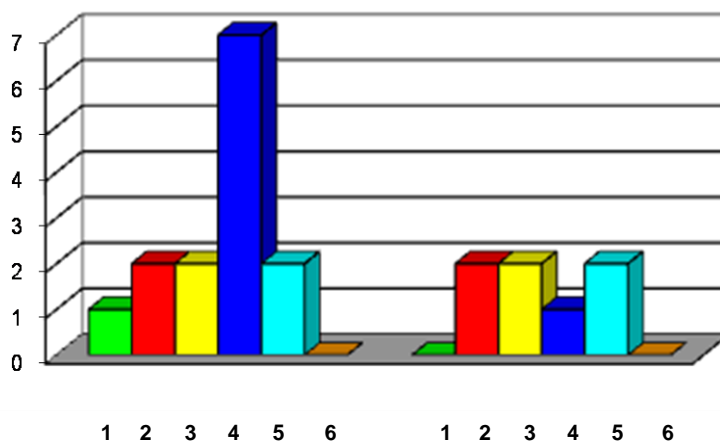
- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

SANITARIO

NO SANITARIO

2. ¿“Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son fácilmente aplicables en el Servicio/caso de Urgencias”?.

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	7,1	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	2	14,3	2	28,6
Indeciso	2	14,3	2	28,6
Moderadamente de acuerdo	7	50,0	1	14,3
Totalmente de Acuerdo	2	14,3	2	28,6
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



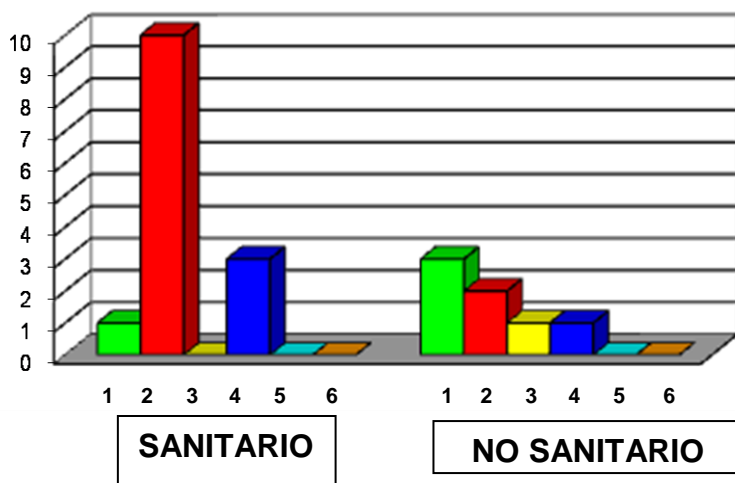
1 = Muy en desacuerdo
 2 = Moderadamente en desacuerdo
 3 = Indeciso
 4 = Moderadamente de acuerdo
 5 = Totalmente de Acuerdo
 6 = No contesta

1 2 3 4 5 6
SANITARIO

1 2 3 4 5 6
NO SANITARIO

3. ¿“La sociedad actual acepta el hecho de la muerte con total normalidad”?

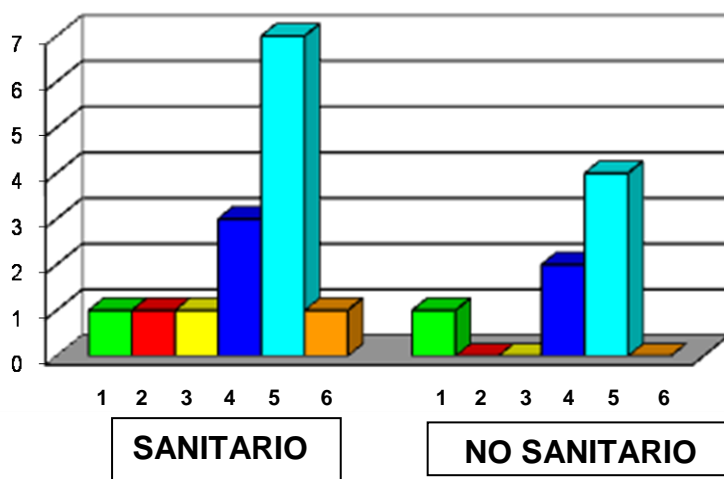
	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	7,1	3	42,9
Moderadamente en desacuerdo	10	71,4	2	28,6
Indeciso	0	0,0	1	14,3
Moderadamente de acuerdo	3	21,4	1	14,3
Totalmente de Acuerdo	0	0,0	0	0,0
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

4. ¿“La autonomía del paciente debe prevalecer sobre la "Lex Artis"”?

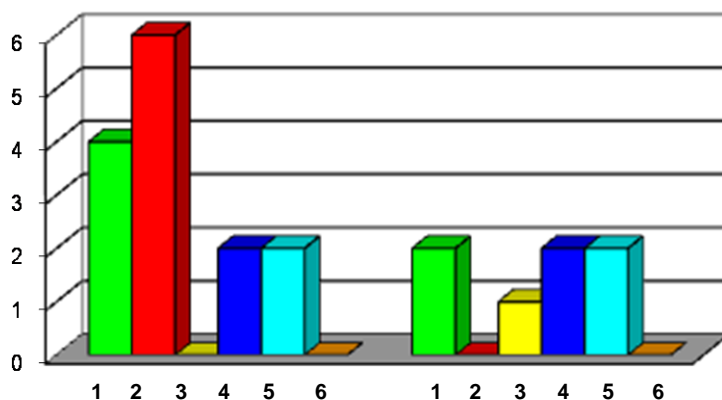
	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	7,1	1	14,3
Moderadamente en desacuerdo	1	7,1	0	0,0
Indeciso	1	7,1	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	3	21,4	2	28,6
Totalmente de Acuerdo	7	50,0	4	57,1
No Contesta	1	7,1	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

5. ¿“Debería diseñarse una nueva guía, que mejore la comprensión y la utilización de las Voluntades Anticipadas”?

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	4	28,6	2	28,6
Moderadamente en desacuerdo	6	42,9	0	0,0
Indeciso	0	0,0	1	14,3
Moderadamente de acuerdo	2	14,3	2	28,6
Totalmente de Acuerdo	2	14,3	2	28,6
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



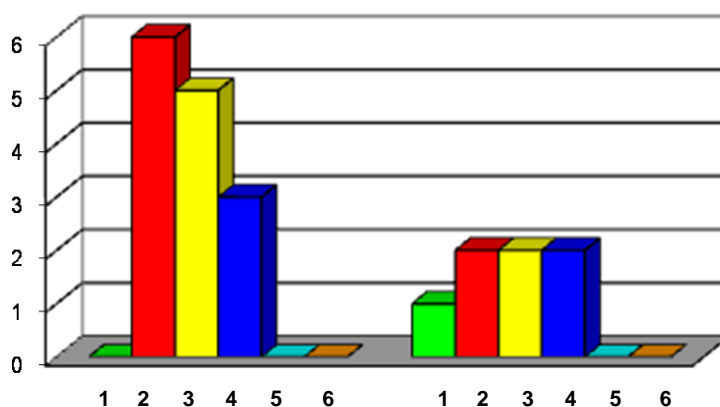
SANITARIO

NO SANITARIO

- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

6. “Los solicitantes del Documento de Voluntades Anticipadas, conocen de forma adecuada la existencia de unidades de cuidados paliativos tal como contempla la Legislación Andaluza”.

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	1	14,3
Moderadamente en desacuerdo	6	42,9	2	28,6
Indeciso	5	35,7	2	28,6
Moderadamente de acuerdo	3	21,4	2	28,6
Totalmente de Acuerdo	0	0,0	0	0,0
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



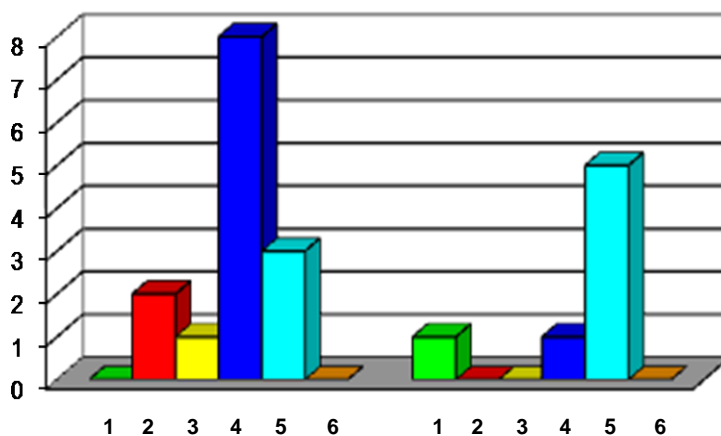
- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

SANITARIO

NO SANITARIO

7. ¿“Percibo que se relaciona de forma estrecha el concepto de calidad de vida con el de dignidad de la persona”?

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	1	14,3
Moderadamente en desacuerdo	2	14,3	0	0,0
Indeciso	1	7,1	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	8	57,1	1	14,3
Totalmente de Acuerdo	3	21,4	5	71,4
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



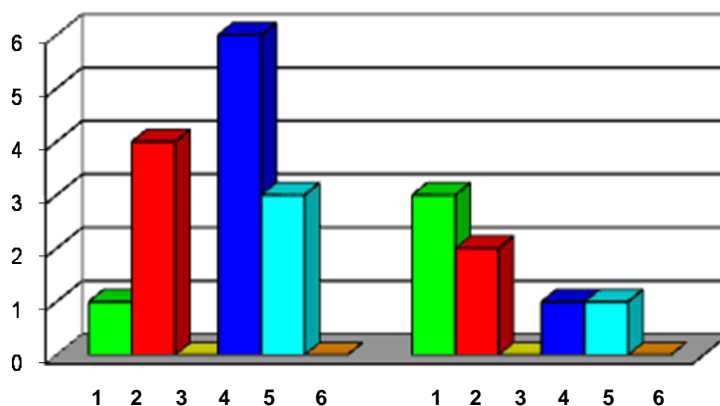
1 = Muy en desacuerdo
 2 = Moderadamente en desacuerdo
 3 = Indeciso
 4 = Moderadamente de acuerdo
 5 = Totalmente de Acuerdo
 6 = No contesta

SANITARIO

NO SANITARIO

8. ¿“Percibo que se contempla el derecho a poner fin a la vida cuando ésta no se considera valiosa”?

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	1	7,1	3	42,9
Moderadamente en desacuerdo	4	28,6	2	28,6
Indeciso	0	0,0	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	6	42,9	1	14,3
Totalmente de Acuerdo	3	21,4	1	14,3
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



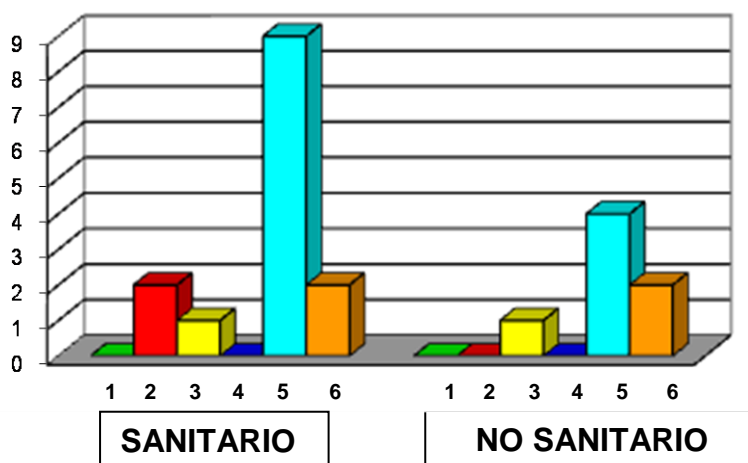
- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

SANITARIO

NO SANITARIO

9. ¿“Tiene usted firmado el documento de Voluntades Anticipadas”?

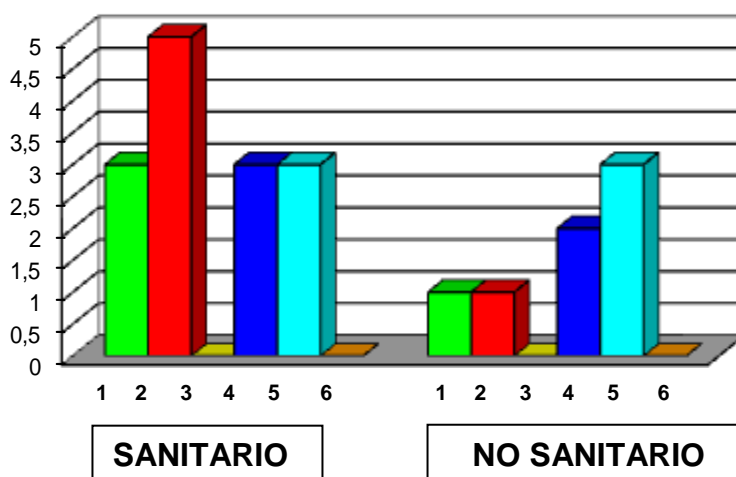
	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	0	0,0	0	0,0
Moderadamente en desacuerdo	2	14,3	0	0,0
Indeciso	1	7,1	1	14,3
Moderadamente de acuerdo	0	0,0	0	0,0
Totalmente de Acuerdo	9	64,3	4	57,1
No Contesta	2	14,3	2	28,6
TOTAL	14	100,0	7	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

10. ¿“Pienso que se podría mejorar el documento de Voluntades Anticipadas”?

	Sanitario		No Sanitario	
	Casos	%	Casos	%
Muy en desacuerdo	3	21,4	1	14,3
Moderadamente en desacuerdo	5	35,7	1	14,3
Indeciso	0	0,0	0	0,0
Moderadamente de acuerdo	3	21,4	2	28,6
Totalmente de Acuerdo	3	21,4	3	42,9
No Contesta	0	0,0	0	0,0
TOTAL	14	100,0	7	100,0



- 1 = Muy en desacuerdo
- 2 = Moderadamente en desacuerdo
- 3 = Indeciso
- 4 = Moderadamente de acuerdo
- 5 = Totalmente de Acuerdo
- 6 = No contesta

Pregunta abierta.

En la pregunta abierta sólo unos pocos han sugerido algunas cosas:

1º-Actualmente no lo tocaría, no hace tanto que se hizo y ha mejorado mucho respecto al anterior.

2º-Creo que cualquier documento que se hiciera podría ser mejorable una vez aplicado a cada caso concreto y que lo fundamental es incidir en la figura de la persona registradora como facilitadora del proceso, para lo que es necesario que se ajuste a un adecuado perfil de competencias.

3º-Lo que más dudas plantea y menos comprende la gente es el de los valores vitales a tener en cuenta.

4º-Las indicaciones sobre las siguientes actuaciones sanitarias también debería especificar que sería teniendo en cuenta la situación irreversible de la enfermedad.

5º-Entiendo que más que redactar un documento nuevo se tiene que desarrollar una estrategia de comunicación para dar a conocer a la población lo que esto significa, lo que importa para una muerte digna y que sea algo aceptado y conocido por la sociedad.

6º-Mayor claridad en el apartado de valores.

Contemplar más instrucciones.

Mayor claridad en situaciones en las que se va a tener en cuenta.

7º-El documento es comprensible para la mayoría de la población que acude al registro a cumplimentarla. Salvo algunas cuestiones relativas a la sedación paliativa que son las que plantean dudas, el resto de las cuestiones se comprenden.

Habría que incluir la indicación (no contemplada en la actualidad) de la Traqueotomía.

Téngase en cuenta que el paciente puede rechazar la conexión a soportes de ventilación mecánica, sin embargo, la traqueotomía puede realizarse sin conexión a la ventilación mecánica por lo que el paciente puede mantenerse en ventilación espontánea, aunque su deseo puede ser no estar conectado a máquinas de soporte vital.

Por ello, en el futuro, de hacerse nuevas ediciones, recomiendo que se incluya la traqueotomía como indicación sanitaria que el usuario/a ha de indicar como que acepta, no acepta ó no se pronuncia.

La mayor parte de la población reconoce que el documento es claro y explicativo.

Como opinión personal también se observa el tabú que en nuestra sociedad aún representa el tema de la muerte. No se habla en las familias. Se aceptan los encuentros esporádicos en los funerales, tanatorios, entierros.... Sin embargo, no se habla de la muerte como cierre biográfico que a todos nos llegará. Existe el temor y la superstición en la población que debe ser analizada para emprender acciones pedagógicas que normalicen los procesos de muerte.

Los medios de comunicación, podrían colaborar más incluyendo en sus programaciones, temas de debate relacionados con la temática.

Debe quedar constancia de las situaciones que condicionan el incremento o disminución de personas que registran sus voluntades vitales anticipadas. En este sentido, cuando se produce un acontecimiento de repercusión mediática, se observa de forma paralela un incremento en el número de solicitudes para realizar el registro de voluntades vitales.

8º- Mas ejemplificación de la casuística clínica.

Matizar conceptos generales como por ejemplo, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central en fase avanzada. Inmunodeficiencias adquiridas, etc.

Sería deseable en mi opinión establecer como guía de ayuda un anexo con el thesaurus de enfermedades a los que nos referimos con esos conceptos.

9º- Se podría traducir a “Lectura fácil”.

10º- Pienso que de momento y tras la última revisión se adapta bastante bien a su cometido, lo que no impide que sea necesario explicarlo a determinadas personas y o matizar alguna cuestión sobre el mismo, que garantice la comprensión y la coherencia del documento.

11º- En el Anexo II simplificar algo, que aunque está completo , a veces es difícil de entender por las personas que acuden al Registro.

En general simplificar un poco todos los documentos demasiado amplio con muchas explicaciones que muchas veces los ciudadanos les cuesta entender.

12º-Me parece que el documento es correcto. Lo entienden bien, la mayoría de las personas, o al menos es lo que deduzco a la vista de los casos que he registrado. Mi ayuda les ha permitido aclarar algún término o concepto que no les quedara claro, y lo he detectado al hacer la pregunta para saber si todo lo entendían todo.

13º-El documento creo que está bien. Desde mi punto de vista lo que hay que mejorar es la información a colectivos y ciudadanía.

Hay mucha confusión respecto al objetivo de la VV.AA.

14º-*Se podría mejorar, para una más correcta comprensión del paciente, unificando y/o suprimiendo, algunos apartados:*

- *El apartado segundo se puede unificar con el cuadro que se expresa en el apartado tercero y a la misma vez con el apartado quinto. Todo esto, haciendo una redacción clara y precisa que no deje de expresar lo que se quiere señalar en cada apartado.*

- *Los pacientes necesitan claridad en las definiciones y apartados y escribir de forma concisa sin tener que darle muchas vueltas.*

15º-*En la medida de lo posible, tratar de hacerlo más comprensible. En lo referente a la aplicación en sí, es importante hacerla ágil y eliminar el farragoso proceso en el procedimiento de registro de los usuarios.*

16º-*Creo que el problema no es tanto del documento como de la difusión del mismo entre los profesionales y la ciudadanía.*

17º-*Creo que está muy claro.*

Quizás se podría mejorar la difusión entre la población.

Pienso que el hecho de que fuesen médicos, a ser posible de servicios de urgencias, oncología, paliativos quienes informasen, daría más credibilidad y tranquilidad a la población.

Aunque algunos de ellos apuestan por no tocar el documento pues creen que está bien como está, sugieren darle mejor difusión; es curioso, de otra parte, que comenten, que el apartado de valores vitales habría que explicarlos mejor, al igual que la sedación, que habría que ampliar la ejemplificación de la casuística clínica, matizando conceptos y sobre todo simplificarlo más, uniendo apartados y haciendo una lectura fácil.

Hay confusión en el objetivo del documento y comentan que se explique cuando se aplica (estado de la enfermedad irreversible, o proceso terminal),

6.5 - Objetivo 5º

Intervención enfermera en urgencias.

Tras la entrega del tríptico informativo de las Voluntades Vitales Anticipadas al grupo de intervención y la correspondiente explicación de este derecho del paciente, en los meses Marzo y Abril del 2015 a los 89 pacientes del grupo, nos pusimos a la disposición de cada uno de ellos para aclararle cualquier duda o ayudarlos con la información que necesitaran. Revisamos a finales de Agosto, en Diraya por el numero de historia de cada uno de ellos, si habían realizado las Voluntades Vitales Anticipadas y encontramos que ninguno de ellos las había realizado.

También revisamos en cada una de las historias clínicas en Diraya, al grupo control (89) a los que sólo le habíamos dado el consentimiento de inclusión al estudio, habiéndole explicado que ese consentimiento nos permitiría entrar en su historia clínica a finales de Agosto por ser parte del estudio y no encontramos en ninguna de las historia clínicas, el icono donde refleja tener inscrita las Voluntades.

Por lo tanto de 178 pacientes que incluimos en el trabajo ninguno realizaron las Voluntades Vitales Anticipadas.

DISCUSIÓN

7. DISCUSION

Una voluntad vital anticipada, no es sólo un formulario, es una declaración escrita de un ciudadano, resultado de muchos factores: un paciente con una grave enfermedad, una relación clínica dialogante y un proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que desemboca en un documento en que deja constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad.

7.1 - Objetivo 1º

Realizar un análisis de naturaleza descriptiva, de las respuestas expresadas por los interesados en el Documento depositado en ese Registro de las VVAA durante el periodo 2004-2012.

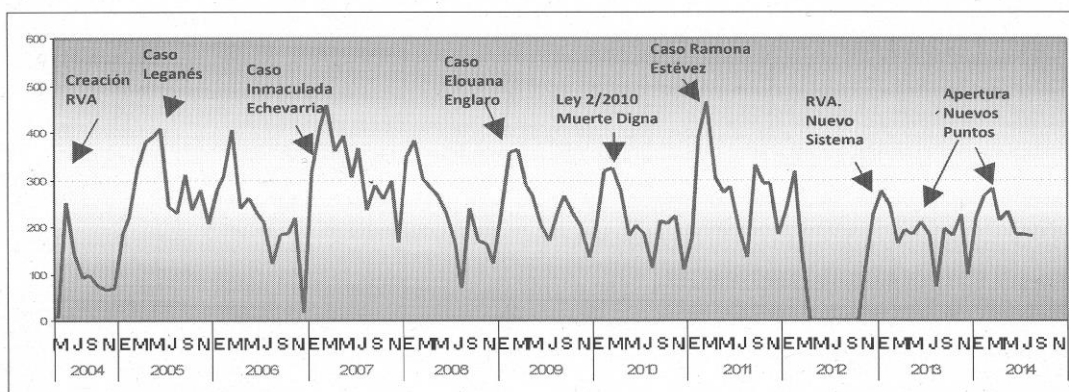
Al no poder analizar las Voluntades Vitales Anticipadas (registradas entre 2004-2012) completas, no podemos sacar más conclusiones que el análisis de los tratamientos que rechazan, ya que, por motivos de confidencialidad, no nos han enviado, los valores que tienen el otorgante, las consideraciones finales y preferencias (por el mismo motivo) Estos apartados, que junto al rechazo o aceptación de tratamientos nos daría una percepción mejor de lo que piensa la ciudadanía.

De los datos obtenidos, el 98% piden la sedación en esos últimos momentos, no la analgesia para los síntomas, como sería lo normal, observando, que no quieren enfrentarse a la muerte. Nuestra sociedad es la de las prisas, la belleza, la multifunción. No queremos hablar de la muerte como etapa final de la vida, sino como algo que cuanto más a prisa pasemos mejor será para nosotros. Si, queremos que se nos dé, una habitación donde nuestros familiares entren y salgan como le apetezcan, mientras nosotros permanecemos sedados.

Cuando pensamos en rechazar tratamientos en esos momentos terminales los rechazamos casi todos, sin pensar que algunos de ellos nos paliarían síntomas refractarios que quizás el médico vería aceptables. Pero debemos de pensar que cuando se hace la inscripción la mayoría de las veces se hace por impulso, no

hablado y reflexionado con tu médico o enfermero responsable de tu salud, ni tan siquiera con un familiar. Ante una noticia como los casos de Leganés, el caso Echevarría o el de Eluana Englaro o el más reciente de Vincent Lambert, podemos apreciar una subida de inscripciones de Voluntades Vitales Anticipadas.

Gráfica 9. Distribución temporal de las inscripciones en el Registro.
Andalucía mayo 2004- julio 2014



No debemos dejarnos influenciar por simples titulares de prensa ante ellos hablar con un profesional para aclarar dudas y ver nuestra conveniencia.

Cuando analizamos el primer apartado del documento, nos encontramos con que el 90% de los ciudadanos quieren que se le aplique las Voluntades Vitales Anticipadas (lo que rechaza y acepta de los tratamientos y técnicas que se les ofrece) cuando no pueden comunicarse, no son independientes o no tienen una buena calidad de vida. Esto nos hace pensar la dificultad que puede existir al intentar prever las posibles situaciones médicas en las que queremos que se apliquen dicho documento, cuando se está con salud.

Las personas evolucionan y no sería extraño que no piensen lo mismo en el momento en que ese documento va a ser utilizado, porque con la nueva situación se ha modificado su valoración de una forma que no había previsto con anterioridad. Podemos poner el ejemplo de pacientes con Alzheimer, que piensan que cuando pierdan sus capacidades de independencia no van a poder relacionarse con los demás y lo van a pasar muy mal y redacta una Voluntad Vital Anticipada donde manifieste que antepone su calidad de vida a todo lo demás y

llegado el momento se adapta perfectamente (si lo hubiera previsto habría tomado tal decisión?).

En el segundo apartado el documento señala algunas situaciones irreversible, como daño cerebral o enfermedades irreversibles muy avanzadas, pero el documento no las pone todas, sino que se limita a incluir un apartado genérico de “Otras”, que es precisamente el que marca el 95% de los otorgantes. Reducimos las Voluntades Anticipadas a un mero formulario carente de significado como a veces ha pasado con el Consentimiento Informado, no hablamos sólo de un impreso que el paciente firma como requisito para que se le aplique sus decisiones, nos referimos a un proceso de relación clínica en la cual el médico informa al paciente de su diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento y tras recibir esa información el paciente decide.

Este apartado nos lleva a preguntarnos sobre a quién puede beneficiar este documento. Una persona sana no puede pensar las situaciones de enfermedades futuras, pero un enfermo crónico o paliativo, sí puede acordar con su médico que querría en las fases siguientes de su enfermedad.

En el tercer apartado, observamos preguntas cómo el mayoritario rechazo genérico de tratamientos sin caer en la cuenta de que en algunos casos está demostrada la utilidad o el efecto paliativo de los mismos; a pesar de esto sólo aceptan el tratamiento paliativo del dolor el 17,2% y un 10,2% no se pronuncian. Ante esta realidad, cabe pensar que nadie ha asesorado a estas personas de lo que son estos tratamientos.

Otra de las preguntas en este apartado es la de asegurar una muerte digna (aceptado 95%) sin perjuicio de lo anterior (preguntas contestadas anteriormente, contestando rechazar algunos tratamientos que pudieran paliarle síntomas) ¿saben que es morir dignamente? ¿no sería sin dolor y sin tratamientos inútiles?.

En el cuarto apartado se aborda las donaciones. No alcanzamos el 50% de donantes de órganos, por lo que se deduce (si España es uno de los países donde hay más donaciones de órganos) que cuando realizan este documento, es para rechazar tratamientos, sin pensar que es un medio para que sea él mismo el que decida si donar sus órganos y tejidos.

Sabemos que en España todos somos donantes en potencia, sólo los que han dicho que no quieren son los que no se les aborda a los familiares para que den su permiso.

En el quinto apartado, permite la designación de un representante que ayude a interpretar la voluntad explicitada en la voluntad vital anticipada, sólo el 70,6% tiene representante. Sujeto muy importante, ya que se debería obligar a tenerlo para el supuesto de que sea necesaria una posterior interpretación del mismo documento de Voluntades Vitales Anticipadas.

En el segundo documento, se quisieron poner las indicaciones sobre las actuaciones sanitarias más concisas y concretas, con objeto de concretar si se deseaban transfusiones de sangre o/y se rechazaba la nutrición o hidratación, entre otras preguntas.

De este documento solo nos enviaron de la Junta de Andalucía, las preguntas de Indicaciones sanitarias, de donaciones de órganos y tejidos y el apartado de representantes.

Nos sorprendimos al ver que el 25% al 35% quieren alimentarse por diferentes formas y solo un 47% quieren que se les hidrate. En lo que si están casi todos de acuerdo es en la sedación paliativa 91,4%.

Solo el 16,4% quería que se les transfunda sangre.

En el apartado de representantes sólo 75,44% tenían representantes.

7.2 - Objetivo 2º

Realizar un estudio analítico pormenorizado de todas y cada una de las preguntas del documento del VVAA.

Algunas normas autonómicas permiten incluir los valores y objetivos personales como contenido de la voluntad vital anticipada, lo que constituye una posibilidad tan valiosa como acertada. Hemos visto por el análisis del documento, que los registradores también resaltan la confusión de los valores en algunos ciudadanos.

Otros registradores resaltan que el documento se debería de resumir, no tener tantos apartados y caso de que fueran necesarios, incluir adicionalmente una guía de enfermedades y técnicas, que pudieran necesitarse como ocurre como la traqueotomía. Todo esto nos lleva a concluir que el documento es confuso, tanto en conceptos no entendibles y en definiciones incompletas, como su desarrollo de los apartados.

Las Voluntades Vitales Anticipadas han supuesto un derecho de los pacientes, mal enfocado, porque se ha centrado sólo en que el documento se rellenara por los ciudadanos basándose en la autonomía de sus decisiones obviando que en el momento de su aplicación podría lugar a múltiples confusiones en su interpretación ya que se debe de considerar parte de un proceso que es la Planificación Anticipada, pues si los términos se aclaran en un diálogo entre el paciente y el sanitario (ya sea su médico o su enfermero de referencia) no tendría que tener tantos apartados y se clarificarían situaciones futuras previsibles y valores del paciente a tener en cuenta. Todo esto con un representante presente en el dialogo del médico con el paciente, para no tener dudas futuras.

7.3 - Objetivo 3º

Enumerar limitaciones y carencias del documento VVAA.

Originalmente, en Estados Unidos estos documentos, tenían varias limitaciones: lo genérico de su redacción; que sólo se podían aplicar a enfermos terminales o en coma irreversible; y que la limitación del tratamiento sólo se podía aplicar a lo que llamaban “medidas artificiales o extraordinarias”. De hecho, algunas excluían específicamente la hidratación y la nutrición de entre los procedimientos que podían ser retirados a petición del paciente.

Mientras tanto apareció el caso Cruzan, el único que ha llegado hasta el Tribunal Supremo de Estados Unidos. Nancy Cruzan tuvo un accidente de tráfico, y sufrió una parada cardiorrespiratoria, los servicios sanitarios lograron reanimarla. Se le diagnosticó estado vegetativo permanente. Tres años más tarde los padres solicitan a los médicos del centro que retiren el tubo de gastrostomía y la dejen morir, petición que es denegada porque Nancy no era una enferma terminal. Al final acudieron a la Corte Suprema que ordena la retirada del tubo basándose en la declaración de un amigo que decía que ella no quería vivir con soporte artificial; finalmente, y tras 8 años se le retira, y muere a los 11 días.

Otro caso distinto (aquí se pide la retirada de unas medidas extraordinarias) es el de Karen Ann Quinlan que comenzó una dieta estricta para poder usar un vestido que había comprado recientemente. En una fiesta de unos amigos, no habiendo comido nada en los últimos días y consumir alcohol y un tranquilizante se mareó y al recostarse dejó de respirar. Se llamó a una ambulancia aplicándole el soporte vital, pero no recuperó la conciencia.

Es hospitalizada con diagnóstico de daños cerebrales por haber estado sin respirar mucho tiempo. Por lo que se le conecta a un ventilador mecánico por su estado vegetativo persistente. Fue deteriorándose con el tiempo y solo se mantenía viva por una sonda nasogástrica y el apoyo ventilatorio.

Los padres solicitaron tras varios meses que el hospital retirara la ventilación mecánica, pero el hospital lo rechazó.

La Corte Suprema de New Jersey acogió la petición de los padres (de retirar la ventilación mecánica) y Karen respiró de manera espontánea, alimentándola por sonda nasogástrica hasta que 9 años después murió de neumonía.

En España este debate es mucho más reciente, y si bien es cierto que no existe aún una tradición jurídica y sociológica similar a la norteamericana, también lo es que de alguna forma hemos recogido en nuestra legislación parte del camino recorrido en Estados Unidos. La Ley Básica de Autonomía del Paciente (LBAP), es el marco de referencia, marco al que se suman todas las legislaciones autonómicas sobre el tema, que han completado muchos de los aspectos sólo enunciados en la LBAP. Dicha ley otorga validez jurídica a la expresión de la voluntad de un paciente respecto de los tratamientos que quiere, o no, recibir cuando ya sea incapaz para expresar sus preferencias.

En España el caso Ramón Sampedro, acompañado de un gran “aparato mediático”, plantea socialmente la despenalización de la eutanasia. Este señor quedó tetrapléjico como consecuencia de las lesiones sufridas al arrojarlo al mar de cabeza, desde una roca de la playa quedando postrado en cama durante 30 años y siendo el primer ciudadano que pidió al Estado suicidio asistido.

Lo que nadie dijo es que este señor rechazó en su momento la rehabilitación, la silla y muchas otras cosas que se le ofrecieron y que tantos otros disfrutaban, para poder ser un poco menos dependiente. Fue decisión suya. Se cita porque no son pocas las veces que al hablar de Voluntades Anticipadas sacan este caso a relucir, diciendo que en este documento van a decidir lo que ellos quieren y rechazan, cuando les lleguen el momento.

Pero resulta forzado hacer una analogía del caso Sampedro con la aplicación de las Voluntades Vitales Anticipadas a Ramón Sampedro, pues al estar consciente y pedir algo que no está permitido en nuestras leyes, no se le podrían aplicar con la legislación de entonces.

Por tanto, la idea fundamental que no hay que perder de vista en la clínica es que una voluntad vital anticipada, es un instrumento mediante el cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, estableciendo incluso límites infranqueables para la actuación médica, puesto que señala hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad.

En un principio tal posibilidad se planteaba sólo para los pacientes terminales, tal y como lo señalaban las leyes de “muerte natural” en Estados Unidos, o para los que estaban en una situación crítica e irrecuperable, como señala el testamento vital de la Iglesia Católica en España. El marco jurídico actual es mucho más amplio, pues permite la toma de decisiones en el marco de cualquier enfermedad. De esta manera ya es posible su aplicación en las enfermedades crónicas, de pronóstico grave e irreversible, y que comprometen la calidad de vida de las personas, enfermedades en las que decidir hasta dónde llegar no es una mera cuestión técnica, ni tan siquiera de buena práctica clínica, sino una clarísima opción de valores.

Antes era para pacientes terminales con situaciones irreversible ahora es para pacientes crónicos que no desean prolongar más sus vidas con más tratamientos (rechazando actuaciones). Ante esta nueva situación, hay que ir reflexivamente muy despacio, ya que, por un lado, se puede dar pie a pensar que lo que se quiere conseguir es ahorrar en gastos sanitarios, provocando, de rechazo, en muchos pacientes el sentimiento de ser una carga al mismo tiempo de la familia y del Estado. Por otro lado podemos pensar que si los recursos sanitarios son finitos, aplicando una justicia distributiva, para qué gastar en tratamientos en estas personas que no le van a devolver la salud, quitándole la oportunidad a otros de obtenerlas.

El marco correcto de las voluntades vitales anticipadas, no es tanto el de las situaciones agudas e imprevisibles, y por ello mismo no previstas a la hora de sus redacción, sino el de las enfermedades crónicas, que evolucionan durante años, y para las cuales se pide que no se prolongue abusiva e irracionalmente el proceso de muerte. Por otra parte, el lenguaje utilizado no es el más adecuado. Abusar es usar mal, impropriamente o injustamente de algo o de alguien. Debería ser traducido a la praxis clínica, pero ¿cómo hacerlo con una redacción tan genérica como imprecisa?.

Nuestra ley dice que el consentimiento para la donación de órganos es presunto, es decir, se presupone que todos los ciudadanos somos donantes de órganos si no nos expresamos específicamente en contra. Aun así, en la práctica se pide autorización a la familia del fallecido para la extracción de los órganos, por más que sepamos que el derecho a la toma de decisiones sobre sus órganos corresponde al paciente. Como es frecuente que esta voluntad se exprese a los familiares de forma oral y espontánea, es lógico que se aprovechen los

documentos de voluntades anticipadas para que sea el propio individuo quien se exprese de forma fehaciente y por escrito respecto a este tema de tanta trascendencia.

El documento de voluntades anticipadas se inscribe en un proceso mucho más amplio: el de la Planificación Anticipada de las decisiones. El documento es una herramienta de ese proceso, pero nada más. Confundir el formulario con el proceso no sólo es pervertir su sentido, sino que puede conducir al clínico a tomar decisiones erradas sobre sus pacientes.

La autonomía del paciente no debe imponerse de forma absoluta sobre ante la buena praxis médica, ya que, como sabemos, la persona es ella y sus circunstancias y no se decide bien si no se sabe qué circunstancias tendrá llegado el momento, además no puede imponer su voluntad a actuaciones contraindicadas en sus circunstancias.

Tampoco el buen hacer médico debe anteponerse a la voluntad del paciente, ya que llegado el momento de decidir se debe de respetar su opinión (recogido en el código deontológico del médico)

Vamos a poner algunos ejemplos:

Un politraumatismo agudo que evoluciona hacia un fracaso multiorgánico, no sería necesario que tuviera unas Voluntades Vitales Anticipadas hechas, puesto que mantener una RCP sería una obstinación terapéutica y una mala praxis médica, por tanto una acción maleficente.

Paciente con carcinoma avanzado y metástasis en órganos vitales, en su proceso puede decidir en aceptar o rechazar una cirugía desobstructiva como medida paliativa de confort y control de síntomas y todas las decisiones tomadas en sus Voluntades Vitales Anticipadas se tendrán en cuenta cuando no pueda comunicarse (siempre que sea rechazo a tratamientos y cuidados) pero no podrá obligar a los profesionales por mucho que este escrito en sus Voluntades Vitales Anticipadas a tratamientos contraindicados, no solo por imperativo legal, sino por razones de buena práctica profesional.

Es decir con base en la autonomía, se pueden rechazar los tratamientos indicados, los no claramente indicados y los no claramente contraindicados y esto es lo que permiten las Voluntades Vitales Anticipadas.

La limitación o negativa a un tratamiento es legítima, aunque la actuación propuesta al enfermo se inscriba en buena práctica clínica y por lo tanto sea racional e incluso vital. El paciente a pesar de ello, tiene derecho a rechazarla, personalmente o a través de sus Voluntades Vitales Anticipadas. Sin embargo, hay un límite claro, la contraindicación. Todo aquello que sea claramente contraindicado en la situación del paciente es el límite que el profesional debe de tener presente, porque no debe ser respetado. Esta es la interpretación más adecuada de la LBAP, así como de todas las legislaciones autonómicas que no hacen referencia expresa a lo contraindicado.

El Tribunal Constitucional se ha expresado sobre este tema, afirmando que el derecho a rechazar un tratamiento forma parte del derecho a la integridad física y moral (artículo 15 de la Constitución española): "Este mismo precepto constitucional [art. 15 de la Constitución] garantiza el derecho a la integridad física y moral, mediante el cual se protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular. Por ello, este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional". Ejemplo STC, 18.07.2002 (RTC 2002/154) donde se condena a unos padres Testigos de Jehová por no querer que se le administrara una transfusión de sangre a su hijo de 13 años (murió) Se enfrentó la autonomía del paciente con el deber del médico a preservar la salud y la vida del paciente que se fundamenta en el principio de beneficencia. Contraposición del derecho de autonomía con el derecho constitucionalmente protegido que es la vida. Así pues la protección de la vida es fundamento justificativo para la interferencia médica en la voluntad del paciente. Si el médico no llevara a cabo la transfusión podría incurrir en un delito de cooperación pasiva al suicidio, o de omisión del deber de socorro. El fundamento jurídico de tal conclusión es una concepción del derecho a la vida en la que ésta, es considerada un deber, pues es la base para el ejercicio de todos los demás derechos.

Si las Voluntades Vitales Anticipadas son importantes para todo lo que se ha dicho anteriormente, más aún son tenerlas hechas cuando en situación terminal o en deterioro de nuestra enfermedad con edad avanzada e inconscientes, somos

hospitalizados, ya que nos podemos encontrar con residentes no muy diestros, empecinados en realizarnos técnicas agresivas (vías centrales, paracentesis, endoscopia...) que diagnostiquen o verifiquen nuestro proceso de enfermedad.

A todo lo anterior ha de añadirse el reconocimiento del derecho a negarse al tratamiento, también recogido en la LBAP: "Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito" (art. 2.4).

Todavía nos podemos encontrar a médicos que ante la actitud de rechazo de tratamientos o técnicas invasivas por parte del paciente, se empeñan en realizarlas, presionando a los pacientes y familiares o dándole como opción el alta voluntaria.

Este conflicto, personal, que no "de grupo", se encuadra en otro marco, el de la objeción de conciencia, siempre presente en sociedades respetuosas con las conciencias individuales, y que es otro de los límites que aparece en la legislación que regula las voluntades anticipadas en nuestro país.

7.4 - Objetivo 4º

Estudiar la actitud ante el documento de un grupo de registradores de VVAA.

Para cumplimentar un documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía, existe una guía elaborada por la Junta de Andalucía que podemos encontrar en la dirección siguiente:

https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf; que va detallando qué es este documento, para qué sirve, quién puede realizarlo y cualquier duda que tengamos sobre él. Consta de unos Anexos que podemos imprimir y rellenarlos para llevarlos posteriormente al registrador de dichas Voluntades Vitales Anticipadas. Por último tiene un glosario de términos utilizado en la guía para aclaración del interesado en el documento.

En el párrafo que pregunta “¿Cómo puedo registrar mi Voluntad Vital Anticipada?” te indican que hables con un profesional sanitario y su representante para que le ayude a entender el documento y pueda poner sus preferencias sanitarias, él le podrá informar sobre todas sus dudas. También recomienda seguir los pasos de la guía donde encontrará explicaciones de los términos en el glosario final.

Posteriormente tendrá que solicitar una cita a Salud Responde 902505060 o en el Portal de Salud de la Junta de Andalucía.

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action> .

Recomiendan que vayas a la cita con los documentos siguientes:

1. Documento de identificación personal (DNI/Pasaporte).
2. Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas cumplimentadas.
3. Si lleva representante y no quieren que se consulte sus datos a través del sistema de verificación de identidad, deberá traer una copia compulsada de su DNI.

El documento no tiene validez si no está inscrito; queda reflejado en su historia clínica, con la garantía de que puede ser consultado si fuera necesario por personal sanitario, para que respeten sus preferencias y deseos reflejados en dicho documento.

El proceso se puede hacer igualmente a través de internet, pero para registrarlo y darle validez al documento, es necesario acudir a la cita del registro.

Si no puede usted desplazarse, irá a su domicilio a facilitarle su inscripción, el registrador de Voluntades Vitales Anticipadas.

Los registradores de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía, son profesionales de la Junta de Andalucía: pueden ser tanto administrativo como médico u otro profesional (matronas, enfermeros, trabajadoras sociales..), pero todos ellos formados en la atención al ciudadano que quiere realizar su Voluntad Vital Anticipada y en las normativas que la amparan.

La misión del Registro de Voluntades Anticipadas es contribuir a garantizar el derecho a decidir a los ciudadanos en actuaciones sanitarias futuras.

Del 2004 al 2012 sólo se registraba las Voluntades Vitales Anticipadas en las Delegaciones Provinciales de Salud. Desde el 2012 para facilitar al ciudadano este derecho, se han abierto 52 puntos de registros en Andalucía (Hospitales, Atención Primaria y Delegación)

Cuando llega el ciudadano al registro, el encargado del registro debe de comprobar la identidad del otorgante, su capacidad, que actúa libremente y la autenticidad de los documentos que aportan. No debe de entrar a valorar el contenido de la declaración, pero si debe de asegurarse que el otorgante comprenda lo que firma y este bien informado, pero no puede asesorar en tratamientos ni cuidados sanitarios.

Aunque el elevado interés por el documento de Voluntades Vitales Anticipadas es escaso el número de personas que formalizan dicho documento. Todos están de acuerdo en apoyar la autonomía del paciente a la hora de recibir cuidados terminales pero su visión está ligada al polémico “derecho a morir con dignidad”.

Es difícil abordar temas sobre la muerte, y prever las circunstancias en que tendrá lugar. Aceptar el final de la vida y hablar abiertamente de la muerte nos ayudaría a asumir como auténticas las decisiones que se toman.

Las Voluntades Vitales Anticipadas, la cumplimentaría una persona de diferente forma si estuviera con salud a si estuviera enferma. Ya que desde la salud su perspectiva del proceso de enfermedad no puede imaginarlo. Por ello cuando un

registrador está ante un enfermo para ayudarle a otorgar su documento, es más fácil, concretar posibles situaciones a las que puede evolucionar esa persona.

Las Voluntades Vitales Anticipadas recogen instrucciones muy generales sobre supuestos de determinadas enfermedades (estado vegetativo, demencia avanzada) y esto dificulta tanto al paciente en sus decisiones como la explicación del registrador por el desconocimiento del paciente. El marco de las Voluntades Vitales Anticipadas no es el de las situaciones agudas e imprevisibles, por ello mismo no previstas a la hora de su redacción, sino de las enfermedades crónicas que se prolongan en años y se pide que no se prolongue irracionalmente el proceso de muerte.

No se ha encontrado ningún estudio hecho sobre el conocimiento y aptitudes de los registradores andaluces, por lo que he creído conveniente hacer algunas observaciones sobre el conocimiento que tienen del documento y las limitaciones y sugerencias que ellos detectan en el documento.

Algunos de ellos manifiestan que no han considerado necesario tocar el documento pues creen que está bien como está, sin embargo piensan, al mismo tiempo, que es conveniente darle mejor difusión. Por otro lado, resulta curioso que comenten que el apartado de valores vitales habría que explicarlos mejor, a igual que lo relativo a la sedación; que habría que ampliar la ejemplificación de la casuística clínica, matizando conceptos y sobre todo simplificarlo más, uniendo apartados y haciendo una lectura fácil.

Hay confusión en el objetivo del documento y comentan que se explique cuando se aplica (estado de la enfermedad irreversible, o proceso terminal).

7.5 - Objetivo 5

Intervención enfermera en urgencias.

La información que tienen los pacientes sobre Voluntades Vitales Anticipadas es insuficiente, prueba de ello son estudios publicados, realizados a pacientes con insuficiencia cardiaca Antolín A., 2010 El conocimiento de la población ante el documento de Voluntades Anticipadas Lopez Rey A., 2008) Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias Antolín A., 2010 y muchos otros más, donde el grado de conocimiento no es suficiente.

De la misma manera otros estudios han demostrado que el conocimiento por parte de los profesionales no ha sido mayor. Sobre los conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas, se puede consultar el trabajo de Champer Blasco A., 2010. Igualmente, respecto a los conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas es expresivo el artículo de Simón Lorda P., 2008 Finalmente, en lo que hace al abordaje del tema desde enfermería, es interesante consultar otro estudio de Simón Lorda P., que toma como base los conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía Simón Lorda P., 2008.

La Junta de Andalucía ha estado constantemente desde el 2004 informando a la ciudadanía de este derecho del paciente y ha ido formando a los profesionales en tal derecho. Desde el departamento de Atención Ciudadana se han impartido cursos en hospitales y Primaria y no ha sido suficiente para implicar a los profesionales en dar información a los pacientes de las Voluntades Vitales Anticipadas.

Se han hecho trípticos informativos a igual que cartelería explicando la forma de acceder a este derecho y ha sido muy poca la respuesta por parte de los ciudadanos.

Ante este panorama, nos queda reflexionar por qué no cala este derecho en los pacientes.

La muerte no se considera en la cultura occidental actual, una etapa de la vida. El hombre es un ser perecedero, nace vive y se muere y al igual que no nos educan para vivir, tampoco nos preparan para la muerte.

En esta investigación, cuando hemos dado la información por escrito de lo que era las Voluntades Vitales Anticipadas al grupo de intervención, nos hemos encontrado con respuestas diversas, desde unos pocos que nos preguntaban si estaban tan mal que le estábamos proponiendo rellenar el documento de Voluntades Vitales Anticipadas, hasta otros que no han querido recibir tal información, cambiando su actitud de la atención a lo que decíamos, a la falta de interés de lo que le presentábamos.

A pesar de esto hemos logrado entregar los 89 Consentimientos de inclusión al estudio, junto a la información por escrito sobre las Voluntades Vitales Anticipadas (tríptico Anexo III) al grupo de intervención y los 89 consentimientos de inclusión al estudio, al grupo control, al que no se le ha informado con el tríptico informativo de las Voluntades Vitales Anticipadas . El resultado obtenido, al revisar sus historias clínicas, ha sido que ninguno han cumplimentado el documento.

Además cuando se entregaba la información de las Voluntades Vitales Anticipadas se les comunicaba al paciente y familia que cuando lo leyeran, si querían aclarar cualquier apartado podía pedirnos ayuda. En ningún momento vino nadie para que le aclaráramos nada. Esto nos hace pensar que la urgencia no es el lugar para abordar a los pacientes en este tema, ya que son muchos los que se asustan y otros no les interesan en esos momentos de urgencias.

Los procesos de enfermedad y muerte tienen que ser abordados en un plano confidencial e íntimo, por ello el lugar indicado es la consulta con el sanitario referente del paciente.

Por mucha información y formación que se dé sobre el derecho a la toma de decisiones, esta debe de ir acompañada de una reflexión con un profesional que le pueda dar opciones a elegir tras una información completa y verdadera. De lo que hablamos es de una Planificación Anticipada, por ello esta planificación preferentemente debe de hacerla una persona con enfermedades crónicas o terminal, que tras reflexionar con el profesional de salud, opte en sus decisiones por el camino más beneficioso para él. Ya que la sana, que ignora sobre qué debe de decidir, puede errar.

Estas decisiones pueden dejarlas por escrito en el documento de Voluntades Vitales Anticipadas, siendo este documento una parte del proceso de planificación y no un documento burocrático más.

Según el Instituto Nacional de Estadística, España se enfrenta a un progresivo envejecimiento demográfico: a 1 de enero de 2013 la población andaluza era de 8.394.209 habitantes, y el porcentaje de personas de 65 o más años ha ido aumentando en los últimos años y seguirá aumentando, acompañado de lo que se ha denominado «envejecimiento del envejecimiento», o aumento porcentual del grupo de más de 80 años, un fenómeno que, además, es eminentemente femenino, ya que los grupos de más edad estarán compuestos mayoritariamente por mujeres.

El aumento de la esperanza de vida y el “envejecimiento del envejecimiento” son factores clave en la aparición de la pluripatología en una misma persona que representa importantes repercusiones en la salud de la población, puesto que supone un incremento en la frecuencia de la demanda sanitaria, aumenta la probabilidad del ingreso hospitalario, la polimedicación, la alteración de la calidad de vida y aumento de situaciones de discapacidad-dependencia y, en definitiva, del riesgo de muerte en estas personas.

En los servicios de urgencias los profesionales sanitarios nos encontramos frecuentemente con pacientes pluripatológicos de edad avanzada, que acuden reiteradamente por agudización crítica de alguna o varias de las patologías que padecen. Las enfermeras de urgencias se ven envueltas a menudo en situaciones críticas en las que el paciente no puede comunicarse por estar inconsciente; y debido a las características del servicio, además puede no tener a su lado, en ese momento, un familiar que indique la existencia de sus voluntades vitales anticipada. Por otro lado, otras veces nos encontramos que el médico no está entrenado y/o formado para estas eventualidades, pues desconoce cómo comprobar si el paciente dispone de VVAA. Todo ello puede ocasionar un conflicto entre la libertad de prescripción del médico y el principio de autonomía del paciente.

Es evidente que todos hemos de morir, la muerte es una realidad que pretendemos postergar, pero que siempre nos alcanza; sin embargo, la sociedad actual parece rechazar tal afirmación y la muerte se ha convertido en un tabú. Es percibida con frecuencia, como un fracaso de la medicina en dos formas de huida

por parte del profesional. La primera basada en abandonar al paciente a su suerte evitando enfrentarse al proceso de muerte con el paciente o familiares. La segunda empecinándose en no rendirse ante la evidencia y obrar con la adecuación del esfuerzo terapéutico como forma de postergar la muerte de un paciente haciendo uso de todas las técnicas invasivas disponibles. Las enfermeras nos planteamos, en esos casos, si se tienen en cuenta los deseos del paciente ya que se viene observando con frecuencia una relación entre la dependencia que supone la enfermedad, la hospitalización y la capacidad de tomar decisiones en el sentido de “a mayor dependencia de los demás menor autonomía en las decisiones”. La práctica nos demuestra que las decisiones en situaciones difíciles de salud, como puede ser la atención en urgencias críticas, debe tomarlas el profesional o experto, limitando así el margen de la decisión autónoma que posee el usuario. Debido a esa circunstancia, detectamos la necesidad de implantación precoz de la planificación anticipada evitando la responsabilidad de decisión, llegado el momento, mediante representante.

En las últimas décadas, la Enfermería como profesión ha experimentado grandes cambios éticos. Hemos pasado de trabajar con paradigmas centrados en la enfermedad y su curación a los que se centran en la persona y la salud. Derivada del cambio en la relación médico-paciente, la participación activa del paciente es cada vez más frecuente y hace que la actuación sanitaria ya no quede limitada sólo por las posibilidades terapéuticas y por los medios disponibles, sino que también por la toma de decisiones de los usuarios. La idea del “buen profesional” se asocia ahora, además, con quien sabe establecer unas relaciones con el paciente en que la opinión, valores y decisión de la persona enferma adquiere un lugar central, por tanto, la comunicación con el paciente parece constituirse en el eje central de nuestros cuidados.

Las voluntades vitales anticipadas, instrucciones previas o el testamento vital, son documentos escritos en los que el paciente expresa sus preferencias de tratamiento para en el caso de llegar a una situación de incapacidad para tomar decisiones por sí mismo, los profesionales pueden conocer sus deseos antes de abordar su tratamiento.

El Parlamento Español aprobó en 1986 la Ley General de Sanidad, que en su artículo 10 incorpora la primera “Carta de Derechos de los Pacientes”, documento innovador que recoge el modelo de relación médico-paciente basado en la idea del consentimiento informado y supera el paternalismo médico tradicional que

había existido hasta la fecha. Paralelamente, en los códigos éticos profesionales se han introducido importantes cambios respecto a la información y a la voluntad del paciente, incluso en las situaciones donde su decisión puede llevarle a consecuencias fatales o muy negativas para su vida.

Las normas deontológicas de las profesiones sanitarias y las normas legales defienden la autonomía de los usuarios, y por tanto, la enfermería debe orientar su trabajo desde el respeto a dicha autonomía; sin embargo, en la práctica, nos encontramos con situaciones contradictorias. Existen estudios que demuestran que el gran desconocimiento que se da entre los usuarios sobre el testamento vital, por más que en su mayoría se muestren favorables a cumplimentar el documento una vez conocido. Las voluntades anticipadas ayudan a pensar en la enfermedad y en la muerte de una manera más natural, facilitan la descripción de los deseos personales sobre estas situaciones con el médico y los familiares, fomentan hablar del miedo a quedar atrapado en las redes del sistema sanitario y aclaran las preferencias sobre tratamientos, además de permitir el nombramiento de un representante que pueda decidir en nombre del usuario en aquellos casos que no le permitan hacerlo por sí mismo. Con base en esos presupuestos, nace la idea de la “planificación anticipada”, entendida como aquel proceso por el cual un paciente, tras deliberación con su médico y familiares principalmente, toma decisiones sobre la atención sanitaria que desea en el futuro. La planificación anticipada puede materializarse mediante el registro de voluntades vitales anticipadas o también de manera informal mediante instrucciones verbales, anotaciones en la historia clínica, etc.

La importancia de realizar trabajos de investigación en esta área radica en que la atención adecuada de las enfermeras en momentos críticos es determinante para que el ciudadano esté satisfecho con la atención recibida y perciba el cumplimiento de sus deseos expresados en las voluntades vitales anticipadas o en testamento vital.

Conocer si la intervención informativa de las enfermeras en un grupo de pacientes mayores de 65 años conforme a las voluntades vitales anticipadas es efectiva, supone una garantía que asegura el derecho de autonomía y su cumplimiento como parte del proceso de enfermería del paciente crítico. Puede ayudarnos a mejorar con respecto a la calidad de los cuidados proporcionados a los usuarios así como para evitar el incremento del gasto sanitario en tratamientos fútiles en los

usuarios dando prioridad a la calidad sobre la cantidad de la atención en esos momentos finales de su vida.

En esta intervención informativa del personal de enfermería a los ciudadanos mayores de 65 años, se informa también a sus familiares facilitándoles el tríptico de Voluntades Vitales Anticipadas, y constituye a la postre un medio para que los profesionales se pregunten las dudas sobre el tema y se motiven a formarse en él. Pero como se ha visto en los resultados esta intervención se tendrá que hacer desde Atención Primaria, ya que en urgencias se ha comprobado que no es el sitio más idóneo para abordar a los pacientes.

Hay que insistir en la formación en Voluntades Vitales Anticipadas, para aquellos profesionales que desempeñen funciones tanto en los servicios de Atención Primaria y hospitales sociosanitarios de larga estancia.

CONCLUSIONES

8. CONCLUSIONES

A la vista de los resultados proponemos las siguientes conclusiones, todas ellas como posibles sugerencias para la mejora del documento de voluntades vitales anticipadas.

1º- Proponemos que sea esta la definición del documento de VVAA, para aclarar cuando se aplica este documento. Quedando de la siguiente forma:

*La VVAA se refiere al documento escrito por el que un ciudadano mayor de edad, capaz y libremente, manifiesta anticipadamente su voluntad -con objeto de que ésta se cumpla en el momento que no sea capaz de expresarse personalmente por no estar consciente o con facultades suficientes para una correcta comunicación y **preferentemente en estado crónico irreversible o terminal**- sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos y **siempre con un representante**.*

2º- Proponemos que sea obligatorio nombrar siempre un representante en el registro de las Voluntades Vitales Anticipadas.

De esa forma, aseguramos que haya un mediador entre el médico y la familia, cuando llegue el momento de aplicar tal Voluntades del paciente, quedando- de otra parte- protegido el médico en sus decisiones y respetando la autonomía del paciente.

3º- Proponemos revisar la estructura del Documento de Voluntades Vitales Anticipadas para hacerlo más asequible y comprensible al ciudadano , para ello se deben unificar distintos apartados de la Guía Actual para facilitar su cumplimentación.

Unificar la designación del representante (apartado sexto del Anexo II) y la aceptación del mismo (apartado séptimo del Anexo II).

Suspensión del Anexo IV (sustituto del representante).

En el Anexo II el quinto apartado (preferencias a tener en cuenta) podría fusionarse con el primero (valores vitales), ya que son cosas importantes para él.

4º- Proponemos que el registrador de Voluntades Vitales Anticipadas, sea siempre un sanitario para poder aclarar con rigor las posibles dudas sobre aspectos técnicos y frecuentes confusiones en la terminología presente en el documento.

5º- Proponemos que al menos el documento se deba revisar cada año, hablado con su sanitario de referencia, para actualizar las decisiones de forma razonada según el curso de su enfermedad.

6º- Estimamos muy necesaria la formación continua a todos los profesionales sanitarios sobre Voluntades Vitales Anticipadas, no siendo esta responsabilidad exclusivo de ninguna profesión sanitaria ni de ninguna especialidad médica.

7º- Proponemos que se cambie la ubicación del icono que acredita la existencia de VVA. Actualmente está dentro del apartado de “salud general del paciente” al que solo tiene acceso un numero restringido de personas. Estimamos que el icono correspondiente debe aparecer con la sola presentación de la tarjeta sanitaria.

8º- Estimamos que el Servicio de Urgencias no es el sitio idóneo para abordar a los pacientes e informarles del derecho a decidir por medio de las Voluntades Vitales Anticipadas, por ello proponemos que en todos los mostradores de información de cualquier institución sanitarias públicas o privadas, exista información pertinente sobre este derecho.

9.- Recomendamos que se desarrollen campañas de educación sanitaria para explicar el sentido ético de la VVA, basado en el debido respeto a los valores personales del paciente, en el cumplimiento de la legislación vigente y en la buena praxis médica.

10º-Proponemos que la cumplimentación del documento de Voluntades Vitales Anticipadas se programe como parte de un Proceso de Planificación Anticipada, asegurando de este modo que el paciente ha hablado con su médico o enfermero sobre las posibles alternativas. Pensamos que la cumplimentación del documento tiene sentido “ preferentemente” en pacientes crónicos e irreversibles y terminales ya que sólo desde la perspectiva de enfermedad se puede adelantar decisiones de esta trascendencia.

BIBLIOGRAFIA

9. BIBLIOGRAFIA

Adroher Biosca, S., De Montalvo Jaaskelainen, F. Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina. Ed. Aranzadi, S.A. Pamplona-2008.

Alonso Herreros, D. Reflexiones sobre el derecho a la información del paciente, instrucciones previas e historia clínica, en la Ley estatal 41/2002 de 14 de noviembre. Revista Jurídica del Notariado, 2005; (53): 95-111. Ref.45.

Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. Rev Calid Asist. 2013;28:109---16.21.

Angel-Lopez Rey, E. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enfermería Clínica, 2008; 18(3): 115-119.

Angel-Lopez-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O, Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enfermería Clínica 2008 Mayo-Junio, 18(3): 115-9.

Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de muerte. Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía, nº 269, (1-07-2009)

Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Revista Clínica Española*. 2010; 210(8): 379-388. Disponible en: <http://bit.ly/dlxQu9>.

Antolín A, Sánchez M, Miró O. Documentos de voluntades anticipadas: mucho camino por recorrer para alcanzar una autonomía plena del paciente. *Med Clin (Barc)*. 2011;136:409---10.23.

Antolín A. *Rev. Clínica Esp*. 2010: 379-388 Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias.

Antolín A et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol*. 2010;63(12):1410-8.

Antolín. A. *Rev. Esp. Cardiol* 2010,63:1410-8 El conocimiento de la población ante el documento de Voluntades Anticipadas.

Arruego, G. La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida. *Revista de Derecho Constitucional*. Enero-abril 2008. Nº 82: 53-82.

Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999) sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. (Acceso 30 de marzo de 2010). Disponible en: <http://www.unav.es/cdb>.

Barrio IM, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces *Rev. Esp. Salud Pública* 2006; 80(4):303-15.

Barrio IM, Barreiro JM, Pascua MJ, Simón P, Guemez MP, RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. Index Enferm. 2006;52-3. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermería/52-53/3539.php>.

Barrio Cantalejo, J.M. Preferencia de tratamiento de soporte vital en condiciones críticas de salud. Enfermería Clínica 2008; 18(6); 289-95.

Barrio Cantalejo, J.M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas. Enfermería Clínica, 2004; 14(4): 235-4.

Berrocal Lanzarot, A.I., Abellán Salort, J.C. Autonomía, libertad y testamentos vitales Ed. Dykinson, S.L., Madrid-2009.

Brito PR, Reverón Brito D. La enfermería ante la muerte. Metas de Enferm. 2006 mar; 9(2):29-32.

Busquets M. La autonomía, una visión desde el cuidado enfermero. Nursing. 2004; 22:58-65.

Calipari, M., "El principio de lo éticamente adecuado en el uso de los medios de preservación de la vida: entre el encarnizamiento terapéutico y el abandono del paciente", publicación del Instituto de Bioética, UCA, Vida y Ética, Buenos Aires (2008), año 9, n. 2, pp. 163- 174.

Cantero Martinez, J. La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital. Editorial Bomarzo, S.L., Albacete-2005.

Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Aten Primaria. 2010;42:463---9.24.

Chueca Rodriguez, R. El marco constitucional del final de la propia vida. Revista Española de Derecho Constitucional, nº 85, enero-abril 2009. Páginas 99-123.

Costa Alcazar, A. M. ¿Es posible ayudar a los pacientes a decidir? Atención Primaria, 2008; 40(2): 97-99.

Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calid Asist. 2007;22(4):213-22.

Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 104,(28-5-2004)

Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA núm. 59, de 26 de marzo de 2012, pp. 40-52.17.

De Montalvo Jaaskelainen, F. Muerte digna y Constitución. Los límites del testamento vital. Universidad Pontificia Comillas. Madrid-2009.

Díaz JL. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios de la obra de Philippe Ariés [en línea]. Cultura de los cuidados 2006 ene-jun;19 (10).
En:<<http://www.index-f/cultura/19.pdf/19-10-3107.pdf> > [Consultado:15 dic.2009]

Durán MA. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. Rev Esp Invest Socol. 2004; 106:9-32.

España. Instituto Nacional de Estadística. Proyección de la Población de España a Largo Plazo. 2009-2049; 2010 [en línea] Madrid [Acceso 25 de Noviembre de 2014] Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>

Flordelís Marco, F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. Atención Primaria, 2008; 40(2): 61-8.

Gafo, J. La eutanasia. El derecho a una muerte humana. Edición Temas de hoy. Madrid-1990.

Gallego Riestra, S. El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal. Edición Aranzadi. Pamplona-2009.

Gallego Riestra S. Las instrucciones previas y su regulación jurídica. En : Gascón M., Gonzalez M. Cantero J. editores. Derecho sanitario y bioética. Cuestiones actuales. Valencia: Tirant Lo Blanch:2011.

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). Oviedo, 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20 de octubre de 1999).

Jonsen, A.R. Etica clínica: Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. Ed. Ariel, Barcelona-2005.

Jovell AJ, Navarro MD. El paciente existe, luego no lo ignores. FMC. Form Med Contin Aten Prim. 2006; 13: 73-7.

León FJ, Méndez C. La Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía. En: Sanchez-Caro J. Abellán F. Instrucciones previas en España: aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Comares, 2008.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (25-4-1986)

Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 74, (4-7-1998) y Boletín Oficial del Estado, nº 185, (4-8-1998)

Ley 21/2000, de 29 diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. BOE núm. 29, de 2 de febrero de 2001;pp. 4121-4125.13.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 noviembre de 2002, pp. 40126-40132.11.

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. BOJA núm. 210, de 31 de octubre de 2003, pp.22728-22730.15.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999)

Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud.

Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Boletín Oficial del Estado, nº 68, (20-3-2007)

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE núm. 127, de 25 de mayo de 2010, pp. 45646-45662.16

López C. Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la ley 41/2002 de 14 de noviembre). Madrid: Dykinson; 2003.

Lopez Rey Angel . *Enfermería Clínica* 2008,115-119 El conocimiento de la población ante el documento de Voluntades Anticipadas.

Lopez Sanchez, C. El testamento vital y las voluntades del paciente (Conforme la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).Ed. Dykinson. Madrid-2003.

Medina Morales D. Muerte Digna-Vida Digna. Una Reflexión-Un Debate. Cuaderno de Bioética XXIV 2013/3º.

Mérida Rosa Rodríguez-Lopez, Abordaje del paciente hiperfrecuentador de servicios en atención primaria: un acercamiento desde la teoría. 2002.

Montoya R. Morir. Una revisión bibliográfica sobre experiencias de investigación cualitativa [en línea]. Evidentia 2006 sep-oct;3(11). En: <<http://www.index-f.com/evidentia/n11/259articulo.php>> [ISSN 1697-638X] [Consultado:15 dic.2014]

Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. Aten Primaria. 2011;43:11---7.20.

Nebot Cristina, Ortega Blas, Mira Jose Joaquín y Ortiz Lidia Morir con dignidad. aeastudio sobre voluntades anticipadas Gaceta Sanitaria Barcelona nov.-dic. 2010

Núñez Paz, M.A. La buena muerte. El derecho a morir con dignidad. Ed. Tecnos. Grupo Anaya, S.A. Madrid-2006.

Ojeda Rivero R. Autonomía Moral y Objeción de Conciencia en el Tratamiento Quirúrgico de los Testigos de Jehova. Cuaderno de Bioética XXIII 2012/3º.

Prat, E.H. Decisiones prudentiales ante enfermedades terminales. El caso de la hidratación y alimentación artificial. I Jornada de Actualización en Bioética, Universidad de Navarra. Pamplona, 23-5-2009. <http://www.unav.es>

Quijada Gonzalez, M.C. El Documento de Instrucciones Previas en el Ordenamiento Jurídico Español. Tesis doctoral Murcia-2010.

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm.40, de 15 de febrero de 2007, pp. 6591-6593.12.

Sanchez-Caro J. Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y practicos. Granada: Comares: 2008.

Sanchez Gonzalez, M.A. Informe sobre Instrucciones Previas en Bioetica, Religión y Salud. Ed. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo Dirección General de Aseguramiento y Atención al Paciente. Subdirección General de Bioética y Orientación Sanitaria. Madrid-2005.

Sanchez-Caro, J. y Abellán, F. (Coordinadores). Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Colección Bioética y Derecho Sanitario. Ed. Comares, S.L. Fundación Salud 2000. Granada-2008.

Santos de Unamuno, C. Documento de Voluntades Anticipadas: actitudes de los pacientes de atención primaria. Atención Primaria, 2003; 32(1): 30-5.

Seuba J. La identificación de las instrucciones previas con su documento, un error de la ley de autonomía del paciente. Diario Médico, 7 de marzo de 2003.

Silva Sanchez, J.M. Los documentos de instrucciones previas de los pacientes (artículo 11.1º Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de

la vida. La Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Legislación, 2003; (4): 1663-167)

Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí?. Madrid: Triacastela; 2004.

Simón P, Júdez J. Consentimiento informado. Med Clin (Barc) 2001; 117:99-106.

Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. An Sist Sanit Navar. 2006;29 Suppl 3:29-40.

Simón P. El consentimiento informado y la relación con el enfermo en las relaciones sanitarias. En: Couceiro A. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. P. 133-4.

Simón P. La Bioética en Andalucía. Revista EIDON, n.º38. [consultado 30 Ago 2013]. Disponible en: <http://www.revistaeidon.es/archivo/revista-eidon-38/bioetica/118173-la-bioetica-en-andalucia14>.

Simón P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr. 2008; 28(102); 325-48.

Simón-Lorda P, Barro-Cantalejo IM. El caso de Inmaculada Echevarría. Implicaciones éticas y legales. Medicina Intensiva. 2008 Dec; 32(9):444-51.

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 2008;40:61---6.18.

Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008;18:11---7.19.

Simón-Lorda P: *Enfermería Clínica*. 2008 febrero; 18(1):11-7.

Siruana JC. *Voluntades Anticipadas*. Madrid: Trotta; 2006.

Tamayo MI, Simón P, Barrio IM, Seoane J A. Las voluntades anticipadas España: una visión general. *Ética de los cuidados*. 2008. Dic; 1(2).

Tamayo Velázquez, M.I. Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas. Tesis doctoral Granada 2010.

Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Méndez Martínez C, García León FJ. Guía para hacer la voluntad vital anticipada. Consejería de Salud, Sevilla. 40;2012 [consultado 30 Ago2013]. Disponible en: http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_8voluntad_vital_anticipada/00_portada_v2.pdf.

Thomasma, D., Kushner, T. *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*. Cambridge University Press. Madrid 1999.

Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten Primaria. 2013;45:404---8.22.

Vega Gutierrez. J Tesis doctoral: La pendiente resbaladiza en la eutanasia. Una valoración moral. Universidad Pontificia de la Santa Cruz. Facultad de Teología. Roma-2005.

GLOSARIO

10. GLOSARIO

VVA- Voluntades Vitales Anticipadas.

VVAA- Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

EPOC- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

UCI- Unidad de cuidados intensivos.

LBAP- Ley Básica de la Autonomía del Paciente.

STC- Sentencia del Tribunal Constitucional.

ANEXO

11 ANEXO

11.1 - Anexo I Documento de VVA antiguo

Aspectos básicos de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada en la Comunidad Autónoma de Andalucía

- La declaración de voluntad vital anticipada es el derecho que una persona tiene a decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto en que llegado el momento carezca de capacidad para decidir por sí misma, según establece la ley 5/2003 del 9 de Octubre.
- El derecho a realizar la declaración de VVA puede ejercerlo toda persona mayor de edad o menor emancipado que esté en disposición de decidir con arreglo a sus convencimientos y preferencias. Hay que hacerla personalmente.
- Esta declaración sólo es válida en Andalucía y puede modificarse o anularse en cualquier momento que lo desee por el mismo procedimiento por el que la llevó a término la primera vez.

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas sólo podrá ser consultado por el médico que atiende al paciente y siempre que éste no pueda expresarse por sí mismo.

En el teléfono de información de Salud Responde, 902 505 060 podrá consultar cualquier duda, así como concertar una cita para efectuar la Declaración

LOS IMPRESOS ADJUNTOS LE SERÁN ÚTILES PARA FACILITAR
LA POSTERIOR DECLARACIÓN PRESENCIAL EN LA DELEGACIÓN
PROVINCIAL DE LA CONSEJERÍA DE SALUD

SOLICITUD

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

1 DATOS PERSONALES DEL AUTOR DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE		
APELLIDOS Y NOMBRE		DNI
FECHA DE NACIMIENTO	DOMICILIO	
LOCALIDAD	PROVINCIA	C. POSTAL
2 DATOS PERSONALES DEL TESTIGO QUE FIRMA A SU RUEGO (1)		
APELLIDOS Y NOMBRE		DNI
3 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA (Original y/o copia para su cotejo)		
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada (Anexo II). <input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del solicitante. <input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del representante y aceptación del mismo, en su caso (Anexo III). <input type="checkbox"/> Documento acreditativo de la personalidad del sustituto del representante y aceptación del mismo, en su caso (Anexo IV). <input type="checkbox"/> En caso de menor emancipado, copia del documento judicial que autorice la emancipación. <input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.		
4 SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA		
<p>DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud.</p> <p>AUTORIZO, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal: Primero.- La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la declaración de voluntades vitales anticipadas al profesional médico responsable de su proceso. Segundo.- La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.</p> <p>SOLICITO la inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada que se acompaña, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el Decreto _ _ _ / _ _ _ de _ _ _ de _ _ _ por el que se regula el citado Registro.</p> <p><input type="checkbox"/> Se solicita la expedición de copia certificada de la Declaración (marcar con "x" en su caso).</p> <p>En _ _ _ _ _ a _ _ _ de _ _ _ de _ _ _ EL SOLICITANTE O TESTIGO (1)</p> <p>Fdo.: _ _ _ _ _</p> <p>Ante mí, constatada la personalidad y capacidad del autor. (2)</p> <p>(Sello) EL/LA ENCARGADO/A DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA</p> <p>Fdo.: _ _ _ _ _</p> <p>(1) A cumplimentar en el supuesto de que el autor de la declaración no supiere o no pudiese firmar. (2) Suscribir en los supuestos de presentación de solicitudes en los términos del artículo 4.1 del Decreto citado.</p>		
SR/SRA. ENCARGADO/A DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA. DELEGACIÓN PROVINCIAL DE LA CONSEJERÍA DE SALUD EN _ _ _ _ _		
<p>PROTECCIÓN DE DATOS</p> <p>En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impresso/formulario van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero automatizado. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante la Viceconsejería de la Consejería de Salud.</p>		

001007

REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Yo, D/Dª _____
con DNI nº _____, nacido el día _____ de _____ de _____, con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____
señalando a efectos de notificaciones el domicilio sito en _____
Localidad _____ Provincia _____

MANIFIESTO que tengo conocimiento de que:

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, por la que se regula la declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía considera esta declaración como el cauce para el ejercicio del derecho de la persona a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de capacidad para consentir por sí misma.

En el marco de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada (artículo 2) la manifestación escrita hecha por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

En ejercicio de este derecho y declarando disponer de la capacidad para otorgar la presente declaración en los términos que prevé el artículo _____ (1) de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Con plena capacidad de obrar, tras una serena y adecuada reflexión, y actuando libremente, formalizo, mediante este documento, mi declaración de voluntad vital anticipada, para lo cual

DECLARO

PRIMERO.- CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Que para mí proyecto vital y en el marco de mi esquema personal de valores, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad para mí está relacionada con unas capacidades personales que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con (2):

La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.

Sí No No me pronuncio

La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria.

Sí No No me pronuncio

El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás.

Sí No No me pronuncio

Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida.

Sí No No me pronuncio

Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado.

Sí No No me pronuncio

Otras (especificar si se desea).

001007/A02

SEGUNDO.- SITUACIONES SANITARIAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

Si en cualquier momento de mi vida futura y como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, me encuentro en una situación que me impide absolutamente tomar decisiones sobre mi cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se me fuesen a aplicar, provocado por cualquiera de las causas que a continuación se enuncian (2).

Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).

Si No No me pronuncio

Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide mi movilidad y mi capacidad de relación.

Si No No me pronuncio

Demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible.

Si No No me pronuncio

Otras enfermedades o situaciones graves e irreversibles, comparables a las anteriores, que afecten plenamente a mi calidad de vida.

Si No No me pronuncio

Otras situaciones (especificar si se desea).

Y cuando, según el estado de la ciencia, no haya expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que me impidan una vida digna, según yo la entiendo, y compatible con lo que he expresado en el apartado primero de esta declaración.

TERCERO.- INSTRUCCIONES QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA EN CUANTO A LAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE MI PERSONA

Mi voluntad, en los supuestos contemplados en el apartado segundo de esta declaración, es la siguiente (2).

Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia.

Si No No me pronuncio

Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

Si No No me pronuncio

No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad a no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento.

Si No No me pronuncio

Deseo que si llegada las circunstancias de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente.

Si No No me pronuncio

Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañarme en el trance final de mi vida si ellos así lo manifestaran.

Si No No me pronuncio

Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.

Si No No me pronuncio

Otras (especificar si se desea).

001007/A02

CUARTO.- INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA MI MUERTE (2):

Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente

Si No No me pronuncio

Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.

Si No No me pronuncio

QUINTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, designo como mi representante, para que me sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda, a:

D/Dª _____
con DNI nº _____, nacido al día _____ de _____ de _____, con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____

Con las siguientes limitaciones (especificar si se desea).

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta designar como representante sustituto de éste, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

D/Dª _____
con DNI nº _____, nacido al día _____ de _____ de _____, con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____

SEXTO.- CONSIDERACIONES FINALES

Por último, quiero dejar constancia de que esta declaración ha sido realizada libre y serenamente, con plena capacidad de obrar y con pleno conocimiento de los términos que aquí se expresan y que ésta es mi voluntad firme llegado el caso de tener que consultarse este documento para hacerlo efectivo.

Deseo expresar, finalmente, las siguientes consideraciones (cumplimentar si se desea).

001007/A02

LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO (3):

En _____
a _____ de _____ de _____

Firma y rúbrica (4):

Fdo.: _____

(1) En este apartado caben consignarse dos alternativas:

- a) "Artículo 4.1". Deberá consignarse en caso de tratarse de mayores de edad o menores emancipados.
- b) "Artículo 4.2". Se consignará cuando se trate de incapacitados judicialmente que gocen de las facultades intelectivas y volitivas adecuadas, salvo que la resolución judicial de incapacitación determine otra cosa.

(2) Marcar con "X".

(3) Consignar la fecha con letra.

(4) El documento deberá ir firmado al final y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

001007/A02

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA**ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE**

D/Dª _____
 con DNI nº _____, nacido el día _____ de _____ de _____, con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ CP _____
 Teléfonos de contacto _____ FAX _____
 Correo electrónico _____

Acepto representar a:

D/Dª _____
 con DNI nº _____, nacido el día _____ de _____ de _____, con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____
 en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos que procesa, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.2 de la Ley 5/2003 de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

LUGAR Y FECHA (1):

En _____
 a _____ de _____ de _____

Firma y rúbrica:

Fdo.: _____

001007/A03

(1) Consignar la fecha con letra.

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

ACEPTACIÓN DEL SUSTITUTO DEL REPRESENTANTE

D/Dª _____
con DNI nº _____, nacido el día _____ de _____ de _____, con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ CP _____
Teléfonos de contacto _____ FAX _____
Correo electrónico _____

Acepto sustituir a:

D/Dª _____
con DNI nº _____

LUGAR Y FECHA (1):

En _____
a _____ de _____ de _____

Firma y rúbrica:

Fdo.: _____

(1) Consignar la fecha con letra.

001007/A04

11.2 - Anexo II Tríptico informativo sobre VVA antiguo

VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

(VVA)

¿Qué es?

¿Quién puede hacer?

¿Cómo se hace?

¿Dónde se puede hacer?

MARCO LEGAL

Ley 41/2002 Autonomía del Paciente, Derechos y Obligaciones en materia de información y Documentación Clínica.

Ley 2/2010 Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Muerte (Muerte Digna).

Decreto 59/2012 Regula la Organización y Funcionamiento Registro VVA.

Voluntad
Vital
Anticipada



HOSPITALES UNIVERSITARIOS
CARLOS HAYA Y VIRGEN DE LA VICTORIA
MÁLAGA

Voluntad
Vital
Anticipada



HOSPITALES UNIVERSITARIOS
CARLOS HAYA Y VIRGEN DE LA VICTORIA
MÁLAGA

CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL



¿QUE ES UNA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA? (VVA)

Es un documento escrito que también es conocido como testamento vital, y es el derecho que una persona tiene a decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que puede ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento carezca de capacidad para decidir por sí misma.

Esta declaración también permite la elección de una persona como representante (y otra como sustituta).

¿QUIÉN PUEDE HACER LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA?

- Las personas mayores de edad
- Las personas menores emancipadas
- Las personas incapacitadas judicialmente, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.

¿CÓMO SE PUEDE REGISTRAR UNA VVA?

Toda persona que desea hacer su VVA debe registrar su Declaración en una de las sedes habilitadas a tal efecto por la Consejería de Salud y Bienestar Social (Delegación Territorial de Salud y Bienestar Social y Hospitales)

Solicite una cita para inscribir el documento en Salud Responde (902505060) o Portal de Salud de la Junta de Andalucía (<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>).

El proceso de inscripción de una Declaración de Voluntad Anticipada de Andalucía es necesario utilizar el formulario

de VVA requerido (Anexos I,II,III,IV), según decreto 59/2012, de 13 de Marzo, y aportar un documento de **identificación personal**.

ANEXO I Instancia administrativa mediante la cual se solicita que la Declaración sea inscrita en el Registro.

ANEXO II Declaración de Voluntad Anticipada, documento en el que expresa sus deseos y preferencias (se compone de 6 apartados).

1. Recoge los valores que se desea tener en cuenta al tomar decisiones sanitarias sobre la persona.
2. Establece situaciones clínicas en las que se quiere que se aplique este documento.
3. Especifica las actuaciones sanitarias que se desean que se hagan o no.
4. Establece preferencias respecto a la declaración de órganos y tejidos.
5. Otras consideraciones y preferencias que se desean establecer
6. Permite la designación de un representante.

ANEXO III Aceptación de la persona que actúa como representante (firmado por la persona elegida).

ANEXO IV Aceptación de la persona sustituta de/de la representante (firmado por la persona elegida como sustituto del representante).

IMPORTANTE: Acudir a la cita con la documentación necesaria (DNI, VVA cumplimentada y copia compulsada de DNI de la persona representante (y sustituta), si eligió alguna.

¿Dónde queda registrada la VVA?

En Andalucía existe un **Registro único de VVA** centralizado.

Este Registro está a su vez conectado con el **“Registro Nacional de Instrucciones Previas”** lo que permite consultar la VVA de pacientes que hayan registrado estos documentos en **otra Comunidad Autónoma**.

¿Se puede cambiar ó revocar la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas?

Puede **cambiar** el contenido de su declaración e incluso **revocarla** siempre que usted lo desee por el mismo procedimiento que se realizó.

¿Cómo obtener más información sobre las VVA?

En el Portal Web de Salud de la Consejería de Salud y Bienestar Social: Ciudadanía, se encuentra disponible una Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada., para ayuda a la ciudadanía andaluza a cumplimentar estos documentos.

Más información en:



Obtenga usted mismo su cita por Internet en el **Portal de Salud de la Junta de Andalucía**



<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

(VVA)

¿Qué es?

¿Quién puede hacer?

¿Cómo se hace?

¿Dónde se puede hacer?

MARCO LEGAL

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.

Ley 2/2010 de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Decreto 59/2012 de 13 Marzo por el que se regula la organización y funcionamiento Registro Voluntades Vitales Anticipadas.



Servicio Andalúz de Salud
 CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

TELÉFONOS DE INTERÉS

Centralita Hospital Regional U. Málaga

951 29 00 00

Unidad de Evaluación y Resultados

951 29 17 83

Centralita Hospital U. Virgen de la Victoria

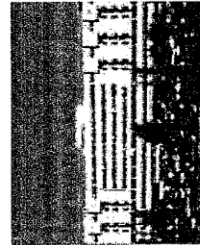
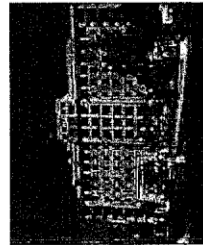
951 03 20 00

Atención Ciudadano

951 03 24 11




SaludResponde
 902 505 060




HOSPITALES UNIVERSITARIOS
 REGIONAL Y VIRGEN DE LA VICTORIA
 MÁLAGA

11.3 - Anexo III Tríptico informativo de VVA elaborado en Málaga

CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL



Voluntad
Vital
Anticipada



HOSPITALES UNIVERSITARIOS
 REGIONAL Y VIRGEN DE LA VICTORIA
 MÁLAGA

¿QUE ES UNA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA? (VVA)

Es un derecho que la persona tiene de decidir anticipadamente las actuaciones sanitarias que en un futuro podría necesitar (Ejemplo: enfermedad de Alzheimer), y no tuviera la capacidad de decidir por sí mismo, por su estado físico, psíquico, etc... (Ejemplo: daño cerebral, coma irreversible, estado vegetativo permanente...) sólo se utilizará en situaciones "graves e irreversibles". Este derecho hay que declararlo mediante un documento escrito llamado **Testamento Vital**, donde se recoge toda la información en el que la persona quiere deja constancia por escrito de su voluntad, y de un representante si así lo desea. Se puede modificar a lo largo de su vida en cualquier momento.

¿QUIÉN PUEDE HACER LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA?

- Las personas mayores de edad
- Las personas menores emancipadas
- Las personas incapacitadas judicialmente, siempre y cuando la sentencia de incapacidad no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.

¿QUÉ SE NECESITA PARA HACER LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA?

Para hacerla necesita el DNI o pasaporte y cumplimentar los documentos que están disponibles en todos los centros sanitarios públicos de Andalucía, y también puede consultar en la página Web de la Consejería de Salud. (puede imprimir la guía y los formularios)

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/rva>

- Solicitud de inscripción en el registro.

Descargar PDF (26 KB Anexo 1)

- Declaración de Voluntad Vital Anticipada (4 hojas).

Descargar PDF (28 KB Anexo 2)

- Aceptación del representante (en el caso que quiera nombrar un representante).

Descargar PDF (24 KB Anexo 3)

H a b l e con un profesional sanitario de su confianza sobre sus preferencias sanitarias y pídale, si es necesario que le ayude en el proceso.

¿CÓMO Y DONDE SE HACE LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD E VITAL ANTICIPADA?

Una vez que lo tenga decidido, usted deberá solicitar el teléfono de Salud responde



SaludResponde
902 505 060

donde le ofrecerá los distintos puntos de registro de sus Voluntades, para que usted elija, sitio, día y hora.

Hospital Universitario Regional de Málaga
Hospital Universitario Virgen de la Victoria

IMPORTANTE: LOS DOCUMENTOS QUE HA DE LLEVAR CONSIGO:

Documento que acredite su personalidad:

- DNI /Pasaporte y NIE (extranjeros).
- Solicitud de Inscripción en el Registro (Anexo 1).
- Declaración de Voluntad Vital Anticipada (Anexo 2).
- Aceptación del representante (en el caso que quiera nombrar un representante Anexo 3).

Si nombra a una persona que le represente debe presentar la aceptación del representante y una fotocopia del DNI de la persona elegida, esta fotocopia solo es necesaria en el caso de que el representante no consienta el acceso a la base de datos de verificación del DNI/NIE (Descargar PDF (23 KB) Anexo 4)

¿Dónde queda registrada la VVA?

En Andalucía existe un **Registro único de VVA** centralizado.

Este Registro está a su vez conectado con el **"Registro Nacional de Instrucciones Previas"** lo que permite consultar la VVA de pacientes que hayan registrado estos documentos en otra **Comunidad Autónoma**.

¿Si cambio de opinión se puede cambiar o revocar la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas?

Puede **cambiar** el contenido de su declaración e incluso **revocarla** siempre que usted lo desee por el mismo procedimiento que se realizó.

¿Quién tiene acceso al documento de la Voluntad Vital Anticipada?

Solo el personal médico o enfermería a cuyo cargo usted se encuentre en el momento en el que sea necesario consultar su declaración.

Portal de Salud de la Junta de Andalucía



<http://www.juntadeandalucia.es/salud/rva>

CONSEJERÍA DE SALUD

Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada



Publicaciones y
Divulgación Científica



uma
UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

211

Concha de la Rubia Montero

“El Documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejoras”

GUÍA para hacer la voluntad vital anticipada /
Autoría, Tamayo Velázquez, MI ... [et al.]. --
[Sevilla] : Consejería de Salud, 2012
40 p. : il. col. ; 30 cm
Cub. sustituto de la port.
1. Derechos del paciente 2. Directivas anticipadas
3. Voluntad en vida I. Tamayo Velázquez, MI
II. Andalucía. Consejería de Salud
W 85.5

Autoría

Tamayo Velázquez, MI

Simón Lorda, P

Méndez Martínez, C

García León, FJ

Diseño, maquetación e ilustraciones

Laura Mudarra Rubio

Este documento fue realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública en el marco de un proyecto de apoyo al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Esta impresión ha sido financiada a cargo de los fondos para la estrategia Nacional 2010 de Cuidados Paliativos, del Ministerio de Sanidad y Política Social, aprobados según Real Decreto 829/2010 de 25 de junio de 2010 BOE nº 166 de 9 de julio de 2010.



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-Sin obras derivadas 3.0 España

EDITA: Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2012

DEPÓSITO LEGAL: SE 2551-2012

Índice

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA.....	1
- ¿Para qué sirve esta Guía?.....	1
- ¿Qué es una Voluntad Vital Anticipada?.....	1
- ¿Quién puede hacer la Voluntad Vital Anticipada?.....	1
- ¿Qué NO puede incluir mi Voluntad Vital Anticipada?.....	2
- ¿Cómo puedo registrar mi Voluntad Vital Anticipada?.....	2
- ¿Puedo hacer todo el proceso a través de Internet?.....	4
- ¿Cuándo se aplicará mi Voluntad Vital Anticipada?.....	5
- ¿Puedo cambiar mi Voluntad Vital Anticipada?.....	5
INFORMACIÓN Y RECOMENDACIONES PARA RELLENAR EL DOCUMENTO DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA EN ANDALUCÍA.....	6
- Información y sugerencias sobre el Anexo I.....	8
- Anexo I: Inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.....	9
- Información y sugerencias sobre el Anexo II.....	12
- Anexo II: Declaración de Voluntad Vital Anticipada.....	13
- Información y sugerencias sobre el Anexo III.....	24
- Anexo III: Aceptación de la persona que actúa como representante.....	25
- Información y sugerencias sobre el Anexo IV.....	26
- Anexo IV: Aceptación de la persona sustituta del/de la representante.....	27
GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	29
- Testamento vital.....	29
- Instrucciones previas.....	29
- Transfusión de sangre.....	29
- Alimentación e hidratación.....	30
- Técnicas de depuración extrarrenal.....	32
- Respirador artificial.....	33
- Reanimación cardiopulmonar (RCP).....	34
- Sedación paliativa.....	34
- Situación de incapacidad de hecho.....	34
- Valores vitales.....	35
- Medida de soporte vital.....	35
- Situación terminal.....	35
- Cuidados paliativos.....	35
- Síntoma refractario.....	35
- Situación de agonía.....	36
- Estado vegetativo permanente.....	36
- Muerte cerebral.....	36
MÁS INFORMACIÓN SOBRE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS	37
ESPACIO PARA ANOTACIONES.....	39

Información General sobre la Voluntad Vital Anticipada

¿Para qué sirve esta guía?

Esta guía sirve para **ayudar** a la **ciudadanía** andaluza a cumplimentar su **Voluntad Vital Anticipada**, un documento que también es conocido como **Testamento Vital**.

Estos documentos permiten expresar con antelación y por escrito los **deseos y preferencias** de las personas respecto a los cuidados de salud que desean recibir cuando, por estar enfermas, no puedan comunicarse.

Esta guía ofrece información **sencilla y rápida** sobre la manera de rellenar estos documentos y expresar mejor su voluntad.

Además contiene información adicional para saber más sobre las Voluntades Vitales Anticipadas y conocer los servicios que presta el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

¿Qué es una Voluntad Vital Anticipada?

La Declaración de Voluntad Vital Anticipada es un documento escrito que contiene las preferencias sobre los **cuidados y tratamientos sanitarios** que deseamos recibir, para que se cumplan en el momento en que no tengamos capacidad para expresarlas personalmente.

También permite escoger a una persona de nuestra confianza, un/a **representante**, para que decida por nosotros/as cuando estemos en esa situación. Además podemos incluso escoger a una segunda persona representante, un/a sustituto/a, para que intervenga si la primera persona representante no pudiera hacerlo por algún motivo.

¿Quién puede hacer la Voluntad Vital Anticipada?

- Las personas **mayores de edad**.
- Las personas menores de edad que estén **emancipadas**.
- Las personas **incapacitadas judicialmente**, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.

¿Qué NO puede incluir mi Voluntad Vital Anticipada?

Todas las personas tenemos **libertad para expresar** los deseos que nos parezcan convenientes, aunque debe tenerse en cuenta que el personal sanitario **no realizará actuaciones:**

- que sean **contrarias a la ley**
Ejemplo: *“Quiero que me hagan la eutanasia”*
- que **no estén clínicamente indicadas**
Ejemplo: *“Quiero que me pongan todo tipo de tratamientos disponibles para mantenerme con vida, incluso aquellos que no hayan demostrado su utilidad o sean experimentales”*

El personal sanitario debe **respetar** sus preferencias sanitarias sobre la retirada o no inicio de tratamientos. Sin embargo, debe tener en cuenta que los/as profesionales sólo iniciarán determinados tratamientos, aunque usted los solicite en esta Declaración, cuando consideren que están **clínicamente indicados**.

¿Cómo puedo registrar mi Voluntad Vital Anticipada?

- 1 Hable con un/a profesional sanitario/a de su confianza y con su representante** o persona sustituta (si elige alguno/a) sobre sus preferencias sanitarias. El personal sanitario andaluz tiene obligación de facilitarle información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas.
- 2 Si lo desea, pida a un/a profesional sanitario que le ayude en el proceso.** Aunque en esta Guía encontrará explicaciones sobre términos médicos que se usan frecuentemente, un/a profesional podrá darle explicaciones más detalladas. Así estará usted más seguro de lo que quiere poner en la Declaración.
- 3 Rellene el documento** de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (Anexos I,II, III y IV).

4 Solicite una cita para inscribir el documento en la oficina del Registro más próxima a su domicilio:

- Consiga su cita en **Salud Responde**: 902 50 50 60



- Obtenga usted mismo su cita por Internet en el **Portal de Salud de la Junta de Andalucía**



<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

5 Acuda a la cita con la documentación necesaria:

- ✓ Documento de identificación personal (**DNI/Pasaporte**)
- ✓ Declaración de Voluntad Vital Anticipada **cumplimentada**
- ✓ Si decide nombrar **representante/s** y estos no permiten la consulta de sus datos a través del sistema de verificación de identidad, entonces tendrá que traer una **copia compulsada del DNI** de cada uno de ellos o ellas

Recuerde

El documento de Voluntad Anticipada **no tiene validez** legal plena si no queda **inscrito** en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Una vez su Voluntad Anticipada queda registrada, se incorporará un **acceso desde su historia clínica** para que el personal sanitario pueda consultarla cuando sea necesario y garantizar que sus deseos y preferencias sean respetados.

Es importante:

- que usted **hable** con el **personal de medicina y enfermería** que le atiende habitualmente sobre los contenidos de su Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- que **comente** sus deseos con sus **seres queridos, familiares y amigos/as**.

Así todo el mundo conocerá sus **deseos y preferencias** y será más sencillo **respetarlos** cuando llegue el momento.

Si su estado de salud no le permite desplazarse hasta el punto de Registro, una persona responsable de dicho Registro **acudirá a su domicilio o centro sanitario** para que usted pueda realizar su Declaración. Para ello debe comunicar su petición a Salud Responde, cuando solicite su cita.

¿Puedo hacer todo el proceso a través de Internet?

Muchos de los pasos los puede hacer por Internet previamente.

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

Para ello necesita incluir en la aplicación sus **datos personales** (DNI y fecha de nacimiento) o bien utilizar un Certificado Digital.

Sin embargo es necesario que, como **último paso**, acuda a una **cita personal** en el Registro para finalizar el proceso.

En la aplicación informática usted puede **rellenar los documentos y obtener una cita** en el Registro. Los documentos los podrá **complimentar, grabar e imprimir una sola vez**, a no ser que tenga usted Certificado Digital, en cuyo caso podrá consultar y modificar los documentos tantas veces como lo necesite, antes de la cita.

El Certificado Digital será también **imprescindible** para consultar su Voluntad Anticipada una vez inscrita y para saber quién ha accedido a su Voluntad Vital Anticipada.

Sus representantes también tienen la posibilidad de firmar la aceptación (Anexos III y IV) usando sus propios Certificados Digitales.

Recuerde que los documentos cumplimentados por Internet sólo tienen validez definitiva cuando usted se presente **personalmente** en el Registro. El haberlos cumplimentado previamente únicamente agiliza los trámites en el Registro.

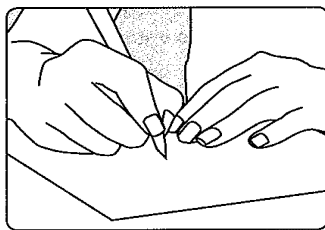
¿Cuándo se aplicará mi Voluntad Vital Anticipada?

Mientras usted tenga **capacidad** suficiente para **comunicar sus preferencias**, el personal sanitario tendrá en cuenta lo que usted diga en **ese momento**, no lo escrito en la Voluntad Vital Anticipada.

Lo que deje escrito sólo se llevará a cabo en aquellas situaciones en las que usted **no pueda tomar decisiones** sobre sus cuidados o tratamientos sanitarios por encontrarse **inconsciente, en coma** o simplemente **incapaz de decidir**.

¿Puedo cambiar mi Voluntad Vital Anticipada?

Sí. La Voluntad Vital Anticipada puede **rehacerse, modificarse o cancelarse** en cualquier momento. Sólo debe seguir los mismos pasos que para el registro de la Declaración: llamar a Salud Responde para obtener una cita en el Registro u obtenerla por Internet.



Información y recomendaciones para rellenar el documento de Voluntad Vital Anticipada

El proceso de inscripción de una Declaración de Voluntad Vital Anticipada de Andalucía exige **cumplimentar** varios documentos, llamados **Anexos**. Estos Anexos son los siguientes:

- **Anexo I: Inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía**
 - Este documento no es más que una “**instancia administrativa**” mediante la que usted solicita que su Declaración sea inscrita en el Registro.
- **Anexo II: Declaración de Voluntad Vital Anticipada**
 - Este es el documento en el que usted **expresa sus deseos y preferencias**. Es por tanto el Anexo más importante de todos.
 - Esta declaración se compone de 6 apartados.
 - No tiene usted obligación de rellenarlos todos. Puede dejar apartados en blanco.

Primero: Recoge los **valores** que usted desea que se tengan en cuenta al tomar decisiones sanitarias sobre su persona.

Segundo: Establece las **situaciones** clínicas en las que usted quiere que se aplique este documento.

Tercero: Especifica las **actuaciones sanitarias** que usted desea que se hagan o no.

Cuarto: Establece sus preferencias respecto a la **donación de órganos y tejidos**.

Quinto: Recoge otras **consideraciones y preferencias** que usted desea establecer.

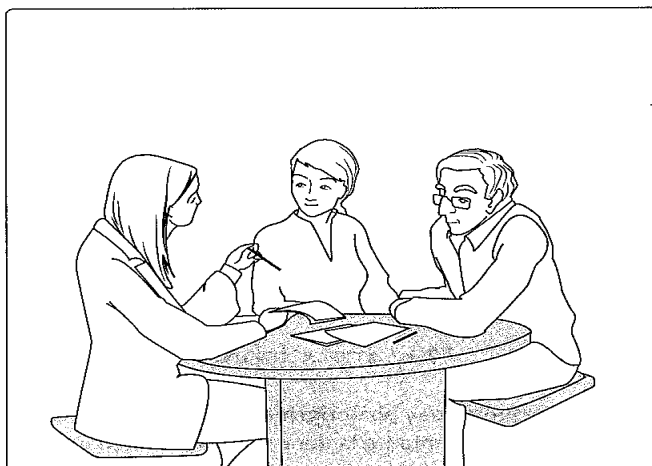
Sexto: Permite la **designación de un/a representante**.

- **Anexo III: Aceptación de la persona que actúa como representante**
-Este Anexo debe ser **firmado** por la persona que usted haya elegido como **representante**.
- **Anexo IV: Aceptación de la persona sustituta del/de la representante**
-Este Anexo debe ser **firmado** por la persona que usted haya elegido como **sustituto/a del representante**.

A continuación veremos de forma más detallada cada uno de estos Anexos. Podrá consultar cada Anexo y encontrar **información y sugerencias** que le ayudarán a rellenarlos.

Recuerde

Siempre puede pedir **ayuda** a profesionales sanitarios para rellenar los documentos.



Información y sugerencias sobre el Anexo I

ANEXO I SOLICITUD

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

1 DATOS PERSONALES DE LA PERSONA OTORGANTE DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE

- Incluya sus **datos** personales.
- Rellene el apartado **Domicilio a Efectos de Notificación** únicamente cuando desee que cualquier notificación sea enviada a un domicilio **distinto del habitual**.

2 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

- En estas casillas se marcarán los **documentos** que usted entregue el día que registre su Declaración.
- Si usted es **menor emancipado** debe aportar el documento que lo **acredite**.
- Si es usted una persona incapacitada judicialmente deberá aportar la **resolución judicial de incapacitación**. Así, la persona que lo atienda podrá constatar que en ella el juez no le prohíbe hacer la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

3 EN CASO DE QUE LA PERSONA OTORGANTE NO PUEDA FIRMAR

- Si por algún motivo usted no puede firmar el documento, por ejemplo, porque tiene usted escayolado el brazo, otra persona puede hacerlo por usted.
- Esta persona será un **simple testigo** de que usted desea inscribir su Declaración. Esta persona debe incluir sus datos y firmar en esta casilla.

Muy importante

Esta persona **NO es su representante** y posteriormente **NO tomará parte en las decisiones** sanitarias. La designación del representante la tiene que hacer usted en el apartado Sexto del Anexo II. Además el representante tiene que aceptar ser designado firmando en el Anexo III.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

SOLICITUD

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

Decreto / de de (BOJA nº de fecha)

1 DATOS DE LA PERSONA OTORGANTE DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE			
APELLIDOS Y NOMBRE			DNI/NIE/PASAPORTE Nº
FECHA DE NACIMIENTO	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER	DOMICILIO	
LOCALIDAD		PROVINCIA:	CÓDIGO POSTAL
TELÉFONO:	FAX:	CORREO ELECTRÓNICO:	
DOMICILIO A EFECTOS DE NOTIFICACIÓN (Sólo si es distinto del anterior)			
LOCALIDAD		PROVINCIA:	CÓDIGO POSTAL
TELÉFONO:	FAX:	CORREO ELECTRÓNICO:	

2 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada. (Anexo II) <input type="checkbox"/> Aceptación de la persona representante y, en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo III) <input type="checkbox"/> Aceptación de la persona sustituta del representante, y en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo IV) <input type="checkbox"/> En caso de persona menor de edad emancipada, documento que acredite la emancipación. <input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.

3 EN CASO DE QUE LA PERSONA OTORGANTE NO PUEDA FIRMAR (1)	
Identificación de la persona que ejerce de testigo que firma a su ruego	
APELLIDOS Y NOMBRE	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER
DNI / PASAPORTE	
FIRMA	

4 DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA
<p>DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud.</p> <p>AUTORIZO, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:</p> <p>Primero.- La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada a los/las profesionales sanitarios/as implicados/as en mi proceso asistencial.</p> <p>Segundo.- La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.</p>

4 DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA

En esta casilla usted afirma que los datos que aporta **son ciertos**. De esa forma, si usted aporta datos falsos y de ello se derivan consecuencias que usted no preveía, la responsabilidad es sólo suya.

Además, usted **autoriza** a que todos los datos personales que facilita en su documento puedan ser **conocidos y utilizados** por el personal sanitario que le atienda. De esa forma podrán respetar los deseos y preferencias incluidos por usted en su Declaración. En el recuadro del final del Anexo, donde pone "PROTECCIÓN DE DATOS", encontrará más información sobre esta cuestión.

También permite que sus datos se **incluyan** en el **Registro Nacional de Instrucciones Previas**:

- *En este Registro están depositadas todas las Voluntades Vitales Anticipadas registradas en España en cualquiera de los Registros existentes en las Comunidades Autónomas.*
- *En caso de hacer una nueva Voluntad Anticipada en otra Comunidad Autónoma, su anterior Declaración hecha en Andalucía quedará sin vigencia. Independientemente de la Comunidad en la que usted registre su Voluntad Anticipada, la que tendrá valor será la última que registre.*
- *Si usted viaja fuera de Andalucía y necesita atención sanitaria, el personal que le atienda en otra Comunidad Autónoma podrá conocer lo que usted incluyó en su Declaración de Voluntad Vital de Andalucía y respetar sus deseos y preferencias.*
- *Su Declaración tiene valor en todas las Comunidades Autónomas de España. No precisará por tanto llevar siempre consigo una copia de su Declaración cuando viaje por España.*
- *Este Registro telemático se ubica en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en Madrid.*
- *En caso de viajar al extranjero, la Declaración no podrá ser consultada, por lo que se recomienda que lleve una copia de su Declaración.*

Por último, lo más **importante**: usted solicita la **inscripción** de su Voluntad Vital Anticipada en el **Registro de Andalucía**.

Debe incluir la **fecha** y **firmar** el documento. En caso de que usted no pudiera firmar, el testigo que antes se ha designado lo hará por usted.

Fíjese que la persona del Registro tiene **obligación de acreditar su personalidad** y constatar que tiene usted la capacidad suficiente para inscribir esta Declaración. Por ello no debe considerar extraño que le haga **algunas preguntas para asegurarse** de ello.

4	DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA (continuación)
<p>SOLICITO la inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada que se acompaña, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, y en sus desarrollos reglamentarios.</p>	
<p>En a de de SOLICITANTE O TESTIGO (1)</p>	
<p>Fdo.:</p> <p>Ante mí, constatada la personalidad y capacidad de la persona otorgante</p> <p style="text-align: center;">RESPONSABLE DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA (Sello)</p>	
<p>Fdo.:</p> <p>(1) A cumplimentar en el supuesto de que la persona otorgante de la declaración no supiere o no pudiere firmar.</p> <p>RESPONSABLE DEL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA</p>	
<p>PROTECCIÓN DE DATOS</p> <p>En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impreso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.</p>	

Información y sugerencias sobre el Anexo II

ANEXO II

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

-**Rellene** con sus datos los espacios en blanco.

- El **NHUSA** (Número de Historia Única de Salud en Andalucía) lo rellenará la **persona encargada** de realizar el registro. A través de este número se posibilita el acceso telemático a su Voluntad Vital Anticipada desde su Historia Clínica.

MANIFIESTO

Recuerde que mientras usted tenga **capacidad** suficiente para **comunicar su voluntad**, el personal sanitario le preguntará directamente a usted qué hacer en cada situación y **no se tendrá en cuenta la presente Declaración**.

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

En este espacio, si lo desea, puede usted incluir aquellos **valores** que considere importantes y que **respaldarán sus decisiones y preferencias** en los procesos de enfermedad y muerte.

Estos valores son los que desearía que el personal sanitario y su representante tuvieran en cuenta a la hora de decidir sobre posibles **tratamientos o cuidados sanitarios**.

A continuación se incluyen algunos **ejemplos** de valores que pueden ser importantes para usted y que puede incluir en la Declaración si lo considera oportuno.

- **Comunicarme** de alguna forma con mi familia o amigos/as
- Tener un grado suficiente de **consciencia** para darme cuenta de las cosas
- **Asearme por mi mismo/a**
- **Alimentarme sin necesidad de medidas artificiales**
- **Moverme con la menor ayuda** posible
- Vivir **sin necesidad de estar conectado** permanentemente a máquinas de soporte vital
- Vivir con el **menor dolor físico** posible
- Ser cuidado en **mi casa** por las personas que me quieran
- Permanecer en mi **domicilio** durante los últimos días de mi vida
- También puede incluir **frases** como por ejemplo:

"Deseo que mi tratamiento se limite a medidas que me mantengan cómodo y aliviado del dolor físico o sufrimiento psíquico que me ocasione mi enfermedad, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte"

"No quiero que se me sigan poniendo tratamientos y haciendo pruebas cuando ya esté claro que no voy a recuperar la consciencia"

Es muy importante que, si decide elegir a alguna persona como representante y sustituta, **hable con ella/s de estos valores**. También es conveniente que los **comente con su familia y con el personal sanitario** que le atiende habitualmente.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

Decreto ____ / ____ de ____ de ____ (BOJA nº ____ de fecha ____)

Yo, D/Dª: _____ con D.N.I./NIE PASAPORTE Nº: _____

NUHSA Nº _____

Fecha de Inscripción: _____

MANIFIESTO

Que mediante esta Declaración de Voluntad Vital Anticipada expreso los **valores y preferencias** que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba **en el caso de que no pueda expresar personalmente mi voluntad.**

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

Deseo que las personas que tengan que tomar decisiones sanitarias en mi lugar cuando me encuentre en una situación clínica que me impida expresar personalmente mi voluntad, tengan en cuenta los siguientes valores:

[Empty box for listing values]

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este apartado se abre con una declaración general que es la que da sentido al hecho de que usted redacte una Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Fijese que la Declaración **NO se aplica**, en principio, **en situaciones agudas** donde el tratamiento puede salvarle a usted la vida: un accidente de tráfico, un infarto agudo de miocardio, una infección grave, un cáncer recién diagnosticado, etc., salvo que usted exprese lo contrario en el Apartado Quinto. La Declaración **sólo se aplicaría en situaciones “graves e irreversibles”**, donde las expectativas de recuperación son mínimas o inexistentes.

Pero además de esta Declaración general, en este apartado usted puede **incluir** aquellas **situaciones clínicas específicas** en las que desea que se lleve a cabo lo escrito en la Voluntad Vital Anticipada.

A modo de ejemplo, se nombran algunas situaciones clínicas que conllevan un **deterioro físico intenso**:

- **Daño cerebral** severo o irreversible (coma irreversible, estado vegetativo permanente, estado de mínima consciencia).
- Enfermedad en **situación terminal**.
- Enfermedad en **situación de agonía**.
- **Enfermedad degenerativa del sistema nervioso** en **fase avanzada**.
- **Enfermedad degenerativa del sistema neuromuscular** en **fase avanzada**.
- **Demencia** de causa degenerativa en **fase avanzada**.
- **Inmunodeficiencia** en **fase avanzada**.

Al final de esta Guía encontrará usted una **lista de definiciones** de algunas de estas situaciones clínicas.

En el caso de las mujeres, si llegada la circunstancia de aplicar esta Declaración, se encontrara usted **embarazada**, puede también expresar sus deseos al respecto.

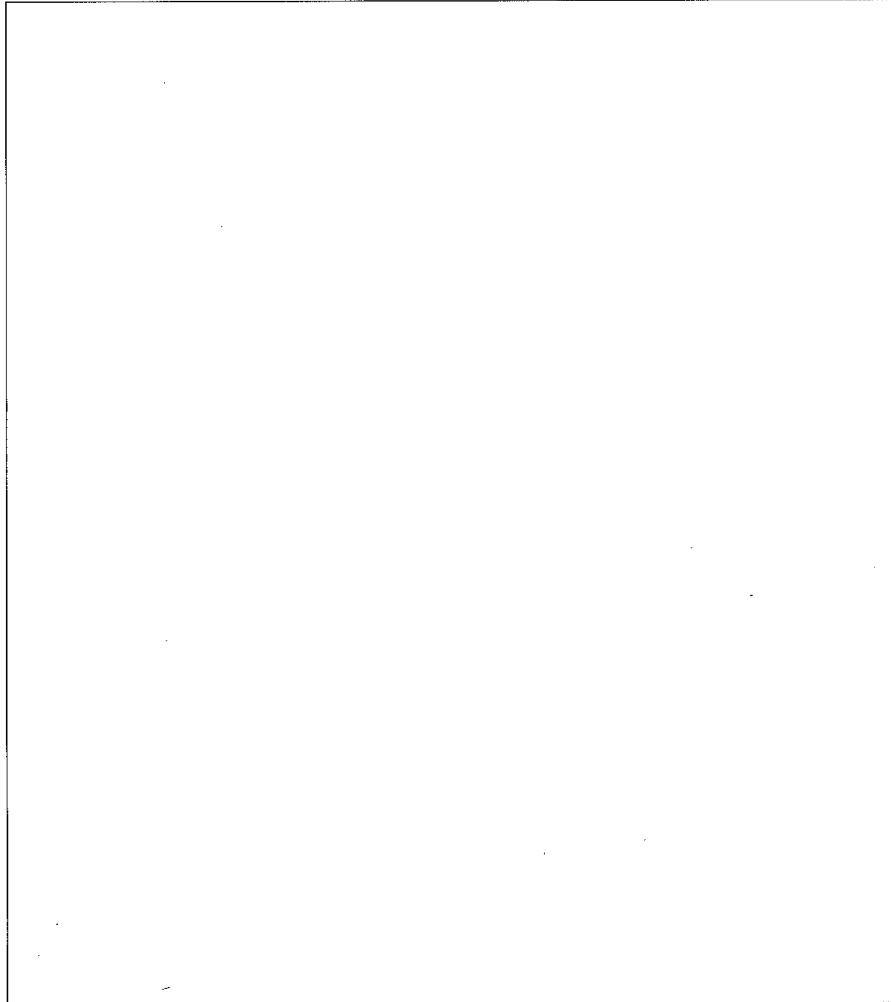
- Puede expresar usted si desea ser mantenida con **soporte vital** sólo durante el tiempo necesario para mantener al feto con vida hasta que sea viable y pueda nacer.
- También puede dejar expresado que es usted **donante de sangre de cordón umbilical**. Así los profesionales que la atiendan podrán obrar en consecuencia. Para hacerse donante de Sangre de Cordón Umbilical no basta con que lo exprese en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Debe dirigirse a uno de los **Bancos de Sangre de Cordón** existentes en España . Toda la información sobre la manera de hacerlo puede obtenerse en la página **Web del SAS**:

<http://www.sas.junta-andalucia.es>

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este documento ha de tenerse en cuenta en aquellas situaciones clínicas en las que no haya expectativa de recuperación, que me produzcan un gran deterioro físico o mental o que sean incompatibles con las instrucciones y valores expresados en esta Declaración.

A continuación incluyo algunas situaciones clínicas concretas en las que deseo se aplique este documento.



TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

En este apartado se incluyen diversas **actuaciones sanitarias** que pudieran estar indicadas para usted en un futuro. El personal sanitario es el que establece en principio si esas actuaciones sanitarias están o no indicadas en cada situación y momento concreto.

En el caso de que el personal sanitario opine que estas actuaciones pudieran ser útiles en su situación, usted, en este apartado de la Declaración, puede:

- Dar su **consentimiento** para recibir dicha actuación sanitaria (marcando **DESEO RECIBIRLO**).
- Expresar su **rechazo** a recibir dicha actuación sanitaria (marcando **NO DESEO RECIBIRLO**).
- **No decir su opinión** al respecto (marcando **NO ME PRONUNCIO**), bien porque no lo tenga claro en ese momento, o bien porque prefiere que sea la persona representante o sus familiares quienes tomen la decisión en esta situación.

En cualquier caso, aunque usted no desee recibir determinadas actuaciones sanitarias, el personal sanitario siempre le proporcionará a usted las intervenciones sanitarias necesarias para **garantizar su adecuado cuidado y confort**. En ningún caso su rechazo a determinadas medidas disminuirá la calidad de la atención que usted recibirá.

En el GLOSARIO DE TÉRMINOS (página 29) puede consultar en qué consiste cada una de las actuaciones sanitarias sobre las que se le sugiere que se pronuncie en este apartado.

OTRAS ACTUACIONES SANITARIAS SOBRE LAS QUE DESEO EXPRESAR MIS INSTRUCCIONES, SIEMPRE QUE DICHAS ACTUACIONES SANITARIAS ESTÉN CLÍNICAMENTE INDICADAS.

Se incluye aquí un espacio en blanco para que, si usted lo desea, incluya otras **actuaciones sanitarias** que no se han recogido en el apartado anterior y sobre las que usted quiere comunicar sus preferencias.

Por ejemplo, puede incluir **preferencias más concretas** relativas a las transfusiones de sangre si, por algún motivo determinado, lo considera conveniente.

También puede incluir preferencias respecto a, por ejemplo, su aceptación inicial a determinadas técnicas durante un tiempo de prueba determinado y su deseo de que, si pasado ese tiempo no han resultado beneficiosas, sean retiradas.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

ANVERSO (Hoja 2 de 3)

ANEXO II

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- Transfusión de sangre

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Hidratación con sueros por vía venosa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Técnicas de depuración extrarrenal

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Respirador artificial

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- Reanimación cardiopulmonar

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

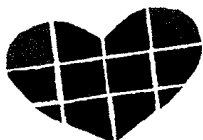
- Sedación paliativa

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

Otras actuaciones sanitarias sobre las que deseo expresar mis instrucciones, siempre que dichas actuaciones sanitarias estén clínicamente indicadas:

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

El trasplante de órganos y tejidos es un **acto de generosidad** con las personas enfermas. Muchas de ellas dependen de nuestra solidaridad para poder sobrevivir. La extracción de órganos sólo se hace **cuando los pacientes han fallecido** y, por tanto, ya no los necesitan para seguir vivos. Puede encontrar información detallada sobre la donación y trasplante de órganos en:



Coordinación Autonómica de Transplantes de Andalucía
<http://bit.ly/fACqbs>
Teléfono: 901 40 00 43 (8 am -3 pm).
Organización Nacional de Transplantes
<http://www.ont.es>
Teléfono: 902 300 224 (24 horas).

La muerte puede ser secundaria a procesos que conduzcan primariamente a un daño completo e irreversible de las funciones encefálicas (donante en muerte encefálica) o a procesos que conduzcan a un paro cardiorrespiratorio (donante en asistolia). En el caso de muerte encefálica, la persona fallecida no tiene respiración, por lo tanto resulta **obligado el soporte de respiración artificial** para mantener la viabilidad de los órganos hasta su extracción.

La frase del texto que dice "*acepto me puedan aplicar los procedimientos necesarios para la certificación de la muerte y mantener viables los órganos hasta su extracción*", quiere decir que sus órganos y tejidos sólo **serán extraídos si se cumplen los requisitos médicos necesarios y la legislación vigente**. No siempre es posible extraer los órganos cuando una persona fallece.

Si usted **no está seguro** de sus deseos o prefiere que su representante tome la decisión, puede marcar la casilla **NO ME PRONUNCIO**.

Si usted desea **donar su cuerpo a la ciencia** y a la investigación también puede reflejarlo en el espacio disponible en el apartado siguiente. Pero es necesario entonces que se ponga en **contacto con la Facultad de Medicina** más próxima a su domicilio para que le expliquen el procedimiento que debe seguirse cuando usted fallezca.

IMPORTANTE:

Debe saber que si desea donar su cuerpo a la ciencia, no podrá ser donante de órganos.

Es muy conveniente que **comente con su representante y con sus familiares** los contenidos de este apartado para que estén al tanto de sus deseos y preferencias.

QUINTO. - OTRAS CONSIDERACIONES Y PREFERENCIAS QUE DEBEN TENERSE EN CUENTA

En este espacio en blanco usted puede señalar **otras consideraciones o preferencias** específicas no recogidas hasta ahora en el documento y que usted considera importantes.

También puede expresar sus preferencias respecto a la **asistencia religiosa** que desea recibir o a las personas que desea que estén con usted en los últimos momentos. Algunas organizaciones y confesiones religiosas recomiendan a sus miembros un modelo concreto de Testamento Vital. Si usted lo desea puede incluirlo en este espacio.

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

- Donar los órganos

Sí No No me pronuncio

- Donar los tejidos

Sí No No me pronuncio

Consideraciones respecto a la donación de órganos y tejidos:

QUINTO.- OTRAS CONSIDERACIONES Y PREFERENCIAS QUE DEBEN TENERSE EN CUENTA

Finalmente, deseo que en las decisiones sanitarias que me afecten se tenga en cuenta lo siguiente:

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Usted tiene la posibilidad de **designar a un/a representante** para emitir el consentimiento o rechazo de actuaciones clínicas **en su nombre**, en aquellas situaciones en las que usted no pueda expresar su voluntad. Puede además designar un **“sustituto/a”** del representante, es decir, otra persona adicional para que actúe como segundo representante en el caso de que el primero, por el motivo que sea, no pueda ejercer sus funciones cuando llegue el momento. **Lo expresado por usted en la Voluntad Vital Anticipada prevalece sobre lo que pueda indicar su Representante.**

No tiene usted obligación de designar representante. Sin embargo es **muy conveniente.** Fíjese que, aunque en los anteriores apartados de su Declaración usted pueda prever múltiples situaciones clínicas y expresar muchas preferencias, es prácticamente imposible preverlas todas. La Medicina es muy compleja y puede usted acabar en una situación clínica no recogida en su Declaración y ante la que sus profesionales o familiares no tengan claro cómo actuar. Por eso, si elige a una persona que sepa cómo usted piensa y a la que le ha explicado sus preferencias y valores, ésta podrá tomar una decisión en su nombre **acorde a los valores expresados por usted** en el primer apartado de la Declaración.

Es muy importante pensar muy bien a qué persona elegir como representante. Debería ser una persona de su **máxima confianza** y con la que usted haya tenido ocasión de hablar sobre sus preferencias y deseos. Pero no tiene que ser necesariamente un familiar, puede ser una persona amiga.

Lo que sí le recomendamos es que **comunique a sus familiares** cercanos el nombre de la persona a la que ha elegido como representante. Dese cuenta de que las decisiones que tomen su representante o sustituto/a en relación con los contenidos de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada **prevalecerán sobre las opiniones de su familia.** Por eso, para evitar conflictos, es importante que todo el mundo sepa a quiénes ha designado usted como representante y sustituto/a.

Tanto la persona representante como la sustituta deben dar su **consentimiento** para ser designadas. Para ello tienen que firmar, respectivamente, los **Anexos III y IV.** Sería también conveniente que ambas se conocieran entre sí.

Usted podrá además, en el espacio en blanco, determinar las **funciones y limitaciones** de la persona representante y sustituta, quienes deberán **atenerse a las mismas.**

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

ANVERSO (Hoja 3 de 3)

ANEXO II

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Deseo nombrar a _____ como persona que actúe como mi **representante** que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

D/D*: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como **persona sustituta de mi representante**, con las mismas atribuciones y limitaciones, a :

D/D*: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

SEPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

En _____ a ⁽¹⁾ _____ de _____ de _____
Firma y rúbrica ⁽²⁾

Fdo: _____

(1) Consignar la fecha con letra

(2) El documento deberá ir firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

PROTECCIÓN DE DATOS

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impresso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

21

234

Concha de la Rubia Montero

“El Documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejoras”

SÉPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

Al rellenar y firmar esta parte, usted dará **validez** a todo lo que ha declarado en las hojas anteriores.

La persona del Registro introducirá todos los datos de la Declaración cumplimentada por usted en una aplicación informática donde quedará grabada. Luego la imprimirá.
Este documento impreso también tendrá usted que firmarlo y rubricarlo en todas las hojas.

Desde el momento en que el documento quede **inscrito en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía** será **válido** y se incorporará un acceso desde su **historia clínica**.

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**.

El personal sanitario de Andalucía que le atienda podrá **consultar en todo momento** el contenido de su Declaración a través de la Historia de Salud Digital, telefónicamente a través de Salud Responde y a través del Portal de la Consejería de Salud. En este último caso, los/as profesionales tienen que identificarse convenientemente con su certificado digital. Es decir, no cualquier profesional tiene acceso libre al contenido de su Declaración. Sólo los que le atiendan podrán hacerlo y siguiendo un **protocolo de protección de la confidencialidad**.

De todas formas, siempre es conveniente proporcionar **una copia en papel** o autorizar la consulta de su Declaración a los médicos que lo atiendan habitualmente para que la conozcan de antemano.

El **personal sanitario** del resto de España que le atienda en un determinado momento también podrá **consultar** el contenido de su Declaración siguiendo el protocolo que haya establecido su Comunidad Autónoma y el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Recuerde

- Puede **cambiar** el contenido de su Declaración **siempre** que usted lo desee.
- Es conveniente que mantenga **actualizados los datos** para localizar a sus representantes.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

ANVERSO (Hoja 3 de 3) ANEXO II

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

Deseo nombrar a _____
como persona que actúe como mi **representante** que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como **persona sustituta de mi representante**, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

D/D^a: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

SEPTIMO.- LUGAR Y FECHA DE OTORGAMIENTO

En _____ a ⁽¹⁾ _____ de _____ de _____
Firma y rúbrica ⁽²⁾

Fdo.: _____

- (1) Consignar la fecha con letra
- (2) El documento deberá ir firmado y rubricado en todas y cada una de sus hojas.

PROTECCIÓN DE DATOS

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impresso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Información y sugerencias sobre el Anexo III

ANEXO III

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Recuerde

La persona representante puede ser cualquiera
y **no necesariamente un familiar.**

Es imprescindible que la persona representante dé su **consentimiento por escrito** en este documento de aceptación. De lo contrario su designación como representante en el apartado Sexto del Anexo II carecerá de validez.

Para **identificarse** ante la persona responsable del registro el/la representante puede optar por dos procedimientos

- Puede dar su **consentimiento** para que la persona del Registro lo identifique directamente a través de un sistema telemático, el **sistema de verificación de la identidad**. Si marca esta casilla no será necesario que proporcione a la persona que representa fotocopia del documento de identidad, ya que el personal del registro podrá hacerlo a través del sistema informático.
- Si no da su consentimiento para el procedimiento anterior entonces deberá proporcionar **copia autenticada de su DNI o NIE** para acreditar su identidad.

También podrá realizar todo el proceso por **Internet** con su **certificado digital** si la persona a la que representa ha realizado la preinscripción electrónica y usted figura como representante o sustituto/a. Si además usted tiene la **firma digital** podrá realizar electrónicamente todo el procedimiento, firmando el Anexo III o IV a través del menú representación de la página del Portal de Salud:

<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>

Una vez inscrita en el Registro y también desde el menú representación, podrá consultar la Declaración de la persona a la que representa.

Es muy importante que la persona representante sea **plenamente consciente de las funciones que asume** cuando firma este documento de aceptación. El documento incluye un recordatorio de las funciones del Representante.

Por eso es muy conveniente que representado/a y representante **hablen** sobre sus funciones y comenten los **contenidos** de la Declaración, los **valores, deseos y preferencias**. Puede resultar más sencillo si estas conversaciones tienen lugar con la **participación de un/a profesional sanitario/a** que aclare las dudas, explique las diferentes situaciones clínicas, etc.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Decreto / de de (BOJA nº de fecha)

D/D^a: con DNI/NIE PASAPORTE Nº:
 nacido/a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal
 País Teléfonos de contacto
 Correo electrónico

Acepto representar a:

D/D^a: con DNI/NIE PASAPORTE Nº:
 nacido/a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal
 País Teléfonos de contacto
 Correo electrónico

- Consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad.
- No consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad y aporfo fotocopia autenticada del DNI /NIE

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En a (1) de
 de

Firma y rúbrica:
 (1) Consignar la fecha con letra

Fdo.:

PROTECCIÓN DE DATOS
 En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impresso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Información y sugerencias sobre el Anexo IV

ANEXO IV

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA SUSTITUTA DEL/ DE LA REPRESENTANTE

Al igual que ocurre con la persona representante, la persona sustituta del representante también puede ser cualquier persona y **no necesariamente un familiar**.

En este Anexo deben incluirse:

- El nombre y datos de la persona que actuará como **sustituta** del representante
- El nombre y datos del **representante** al que sustituirá
- El nombre y datos de **identificación** de la persona que será representada por ambos

También es necesario que la persona sustituta del representante dé su **consentimiento por escrito** en este documento de aceptación. Para identificarse puede optar, como en el **Anexo III**, por cualquiera de las dos modalidades.

Al igual que en el caso del representante es muy importante que la persona sustituta sea **plenamente consciente de las funciones que asume** cuando firma este documento de aceptación.

Por eso es muy conveniente que representado/a y sustituto/a hablen sobre sus funciones y **comenten los contenidos** de la Declaración, **los valores, deseos y preferencias**. La participación del representante en estas conversaciones sería también muy adecuada.

Como en el caso del representante, puede resultar más sencillo para todos si estas conversaciones tienen lugar con **la participación de un/a profesional sanitario/a** que aclare las dudas, explique las diferentes situaciones clínicas, etc.

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA SUSTITUTA DEL / DE LA REPRESENTANTE

Decreto / de de (BOJA nº de fecha)

D/D^a: con DNI/NIE PASAPORTE Nº:
 nacido/a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal
 País Teléfonos de contacto
 Correo electrónico

Acepto sustituir a:

D/D^a: con DNI/NIE PASAPORTE Nº:
 nacido/a el día de de sexo H M , con domicilio en
 Localidad Provincia Código Postal
 País Teléfonos de contacto
 Correo electrónico

- Consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad.
- No consiento que se consulten mis datos de identidad a través del sistema de verificación de identidad y aporte fotocopia autenticada del DNI /NIE

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En a (1) de de

Firma y rúbrica:
 (1) Consignar la fecha con letra

Fdo.:

PROTECCIÓN DE DATOS
 En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Consejería de Salud le informa que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de este documento/impreso/formulario y demás que se adjuntan van a ser incorporados, para su tratamiento, en un fichero de Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Asimismo, se le informa que la recogida y tratamiento de dichos datos tienen como finalidad permitir el ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo un escrito ante las sedes habilitadas del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Glosario de Términos

A continuación se **definen** algunos términos que pueden serle de utilidad a la hora de hacer su Voluntad Vital Anticipada y que aún no han sido aclarados en esta guía.

Otros términos que pueden resultarle de interés los encontrará definidos en el Artículo 5 de la *Ley 2/2010 de Protección de los Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en Proceso de Muerte*.

TESTAMENTO VITAL:

Es un sinónimo de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

INSTRUCCIONES PREVIAS:

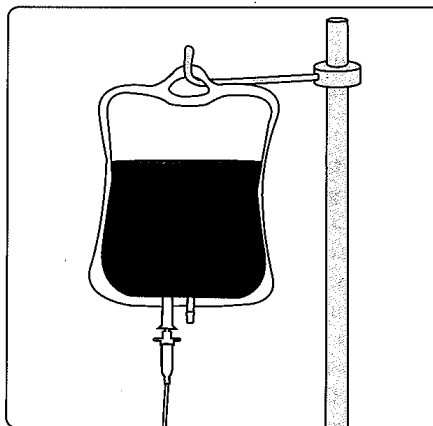
Es un sinónimo de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Es el nombre que reciben estos documentos en otras Comunidades Autónomas de España.

TRANSFUSIÓN DE SANGRE:

Se trata de proporcionar sangre completa o partes de la sangre, tales como glóbulos rojos, plaquetas o plasma, a través de una vena.

Se hace cuando la persona ha perdido sangre por una intervención quirúrgica, por un determinado tratamiento o por anemia debida a enfermedades.

Algunas personas que saben que pueden necesitar sangre durante una cirugía donan su propia sangre antes y así pueden utilizarla cuando la necesitan (**autodonación**).



ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN:

Cuando un/a paciente no puede ingerir **alimentos o agua** por sí mismo/a o con ayuda de otra persona se plantea la utilización de algunas **técnicas artificiales** para proporcionárselos.

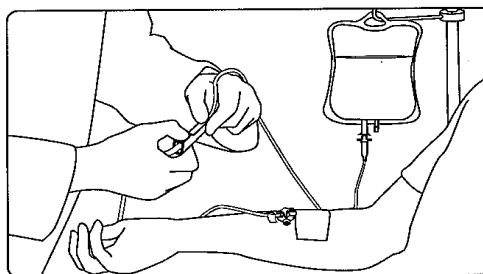
Este suministro artificial de líquidos y nutrientes es **muy importante** en pacientes agudos en **situación crítica** que están ingresados en Cuidados Intensivos, porque les ayuda a **recuperarse y evitar complicaciones**.

Sin embargo en pacientes en **situación terminal** o de agonía no está claro que resulten beneficiosos y **pueden ser incluso perjudiciales** porque sólo prolongan el proceso de muerte.

Pueden usarse **cuatro técnicas** para introducir esos alimentos y líquidos:

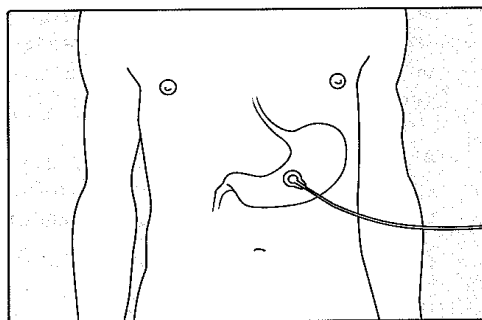
Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa):

Consiste en introducir un **suero altamente nutritivo** por una **vía venosa** especial. Es un procedimiento muy utilizado en los pacientes críticos en las Unidades de Cuidados Intensivos.



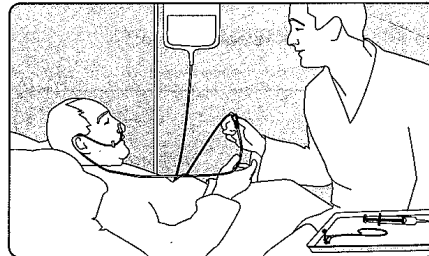
Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se inserta directamente en el estómago):

La alimentación e hidratación se realiza mediante **papillas nutritivas** gracias a un tubo que, **a través de la piel y la pared del abdomen**, llega directamente al **estómago**. Para colocar el tubo hay que realizar una **pequeña intervención quirúrgica**. Este procedimiento se utiliza en **pacientes con enfermedades subagudas o crónicas** que incapacitan al paciente para alimentarse por sí mismo por un **tiempo prolongado o definitivo**.



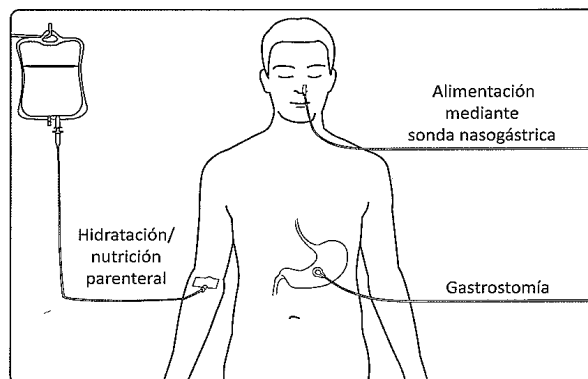
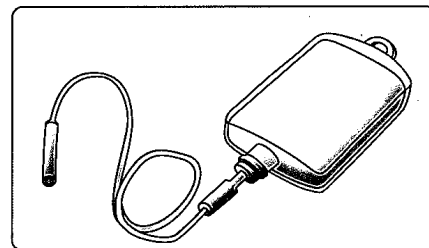
Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago):

El suministro de nutrientes y líquidos se realiza a través de una **sonda** que, introducida por **la nariz y la garganta** del paciente, alcance directamente el **estómago**. La colocación de la sonda puede ser difícil y resultar desagradable para el/la paciente. Es un procedimiento que, en todo caso, debe considerarse **transitorio**.



Hidratación con sueros por vía venosa:

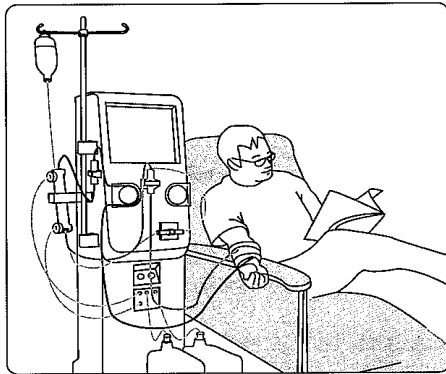
En este caso sólo se realiza una hidratación del paciente. Es decir, no se proporcionan nutrientes, **sólo líquidos**. Se realiza mediante **sueros normales** (salinos o glucosados) que se introducen por una **vía venosa** normal. Es un procedimiento totalmente **transitorio** y de efectividad limitada.



TÉCNICAS DE DEPURACIÓN EXTRARRENAL:

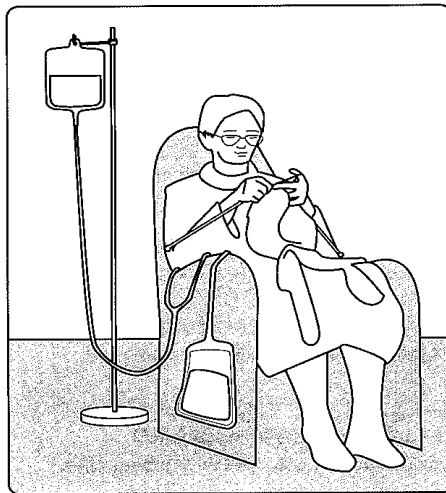
Es un grupo de técnicas que tratan de **sustituir el trabajo de los riñones** y, a veces, también del **hígado**. Consiste en **filtrar la sangre** del paciente y así **eliminar los desechos** peligrosos del cuerpo y el exceso de sal y agua.

Entre estas técnicas se encuentran:



•La hemodiálisis (o “diálisis” sin más):

Depura y filtra la sangre haciéndola pasar por una **máquina**. La sangre limpia se devuelve al cuerpo. La hemodiálisis suele realizarse en un **centro de diálisis** tres veces por semana durante 3 ó 4 horas.



•La diálisis peritoneal:

Usa la membrana que recubre el abdomen, llamada **membrana peritoneal**, para **filtrar** la sangre. Se inyecta un líquido en el abdomen. Ese líquido recoge los desechos de la sangre. Después de algunas horas, se drena ese líquido dializado que contiene los desechos del cuerpo. Las personas pueden aprender a hacerlo **ellas mismas** sin tener que ir al centro sanitario. Las personas tratadas con diálisis peritoneal ambulatoria continua, que es la forma más común de diálisis peritoneal, realizan la técnica cuatro veces al día. También, durante la noche se puede hacer otra forma de diálisis peritoneal utilizando una máquina automática.

•Otras técnicas:

Como la **hemofiltración** o la **ultrafiltración**, suelen utilizarse en pacientes críticos ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos.

RESPIRADOR ARTIFICIAL O VENTILACIÓN MECÁNICA:

Se trata de un **aparato para ayudar a los pulmones a funcionar**. Una máquina llamada respirador (o ventilador) suministra aire dentro de los pulmones. El respirador se conecta a un **tubo por la nariz o la boca** hasta la tráquea.

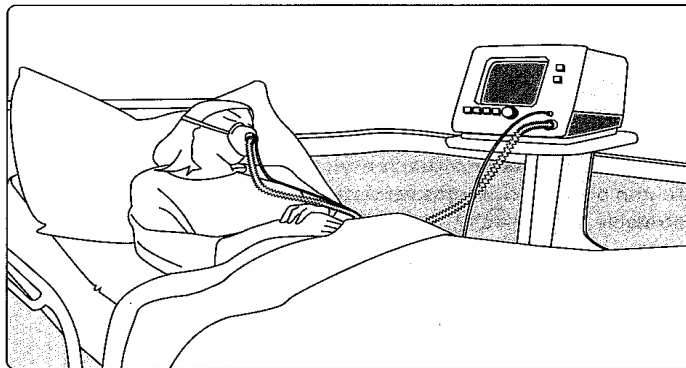
Lo más frecuente es que esta tecnología requiera el ingreso en el hospital, pero no siempre es así. En algunas situaciones las personas pueden permanecer en su casa con el respirador (ventilación domiciliaria).

Se suele utilizar para ayudar a un/a paciente hasta que pueda respirar por sí mismo/a. Esto ocurre en **situaciones agudas y transitorias**, como accidentes, infartos de corazón o infecciones severas.

Pero a veces algunas personas ya no pueden volver a respirar por sí solas. Esto puede suceder en muchos tipos de **enfermedades graves**. Por ejemplo, en pacientes con enfermedades progresivas del sistema nervioso o de los músculos. En tales casos el **respirador no es curativo**. La persona acaba por depender del respirador para seguir viviendo.

Algunas personas en esta situación **pueden mantener una calidad de vida** que para ellas es suficiente o adecuada. Pero otras pueden no querer vivir conectadas a la máquina para siempre.

En **situaciones terminales** o de agonía la ventilación mecánica a menudo sólo sirve para alargar el proceso de la muerte hasta que otro sistema del cuerpo falla. Por tanto, **no aporta al paciente ningún beneficio** adicional, por lo que **no está indicada**.

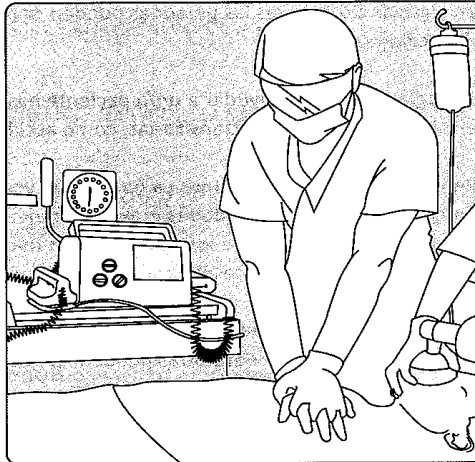


REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR (RCP):

Es una **secuencia de actuaciones** que realizan los/as profesionales **cuando el corazón deja de latir o el pulmón de respirar**. Tratan de **restablecer los latidos del corazón y la respiración**.

A veces consiste sólo en una **reanimación boca a boca**. Pero lo más frecuente es que además incluya:

- Dar **masajes sobre el pecho** para imitar la función del corazón. Así se intenta que la sangre siga circulando.
- **Aplicar una corriente eléctrica** para intentar que el corazón vuelva a latir (desfibrilación).
- **Suministrar fármacos** que estimulen el corazón.



Cuando se utiliza rápidamente en respuesta a una parada súbita como un ataque al corazón, un accidente o en caso de ahogamiento, la RCP **puede salvar vidas**. Sin embargo **no está indicada en personas con una enfermedad terminal** o en proceso de agonía.

SEDACIÓN PALIATIVA:

Consiste en la **administración de fármacos**, en las dosis y combinaciones requeridas, para **reducir la conciencia** de un/a paciente en situación terminal tanto como sea preciso, para **aliviar** adecuadamente uno o varios síntomas refractarios que le producen sufrimiento, como por ejemplo **dolor intratable** o intensa **dificultad para respirar**.

Este tratamiento **puede acortar el tiempo de vida**, circunstancia que es importante que tanto usted como sus familiares conozcan.

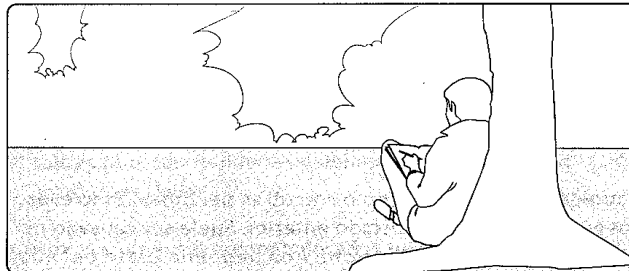
SITUACIÓN DE INCAPACIDAD DE HECHO:

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.

Por ejemplo, un/a paciente **inconsciente, en coma o dormido/a con anestesia general**.

VALORES VITALES:

Conjunto de **ideales y creencias** de una persona que dan sentido a su **proyecto de vida** y que respaldan sus **decisiones y preferencias en los procesos de salud**, enfermedad y muerte.



MEDIDA DE SOPORTE VITAL:

Intervención, técnica o procedimiento sanitario para **mantener, restaurar o suplantar** una **función vital**, y **prolongar así la vida** de un/a paciente. Por ejemplo, se sustituye la respiración normal mediante un respirador artificial. Estas medidas reemplazan o apoyan la función vital que falla. A veces proporcionan el tiempo necesario para la recuperación de una persona con condición tratable o curable, pero las medidas de soporte vital **no curan la enfermedad**.

Pero a veces, el cuerpo nunca vuelve a recuperar su función sin la medida de soporte vital. La enfermedad avanza y la **recuperación es cada vez más difícil**. En esas situaciones estas medidas dejan de tener sentido, porque no ayudan a la curación de la persona. Es entonces cuando se plantea la **posibilidad de no utilizarlas**, de retirarlas.

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 específica**.

CUIDADOS PALIATIVOS:

Conjunto coordinado de **intervenciones sanitarias dirigidas**, desde un enfoque integral, a la **mejora de la calidad de vida** de 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.

SÍNTOMA REFRACTARIO:

Síntoma que **no responde al tratamiento adecuado** y para ser controlado se necesita **reducir la conciencia** de los/as pacientes mediante **sedación paliativa**.

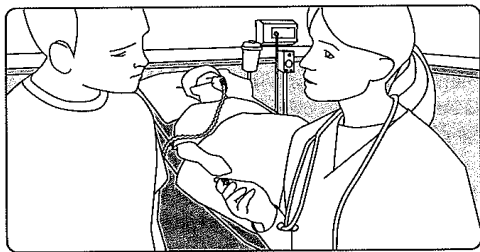
SITUACIÓN DE AGONÍA:

Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un **deterioro físico grave**, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y **pronóstico vital de pocos días**.

ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE:

Una forma de **coma irreversible** en la que el/a paciente, aunque está vivo/a, **no está consciente**.

Es **incapaz de comunicarse** con su entorno o con otras personas. Es irreversible porque estas personas nunca vuelven a recuperar su estado anterior. Suele ser causado por una enfermedad grave del cerebro, que sólo deja que funcione una pequeña parte del mismo. A veces el/la paciente puede abrir los ojos, o mover los brazos o piernas pero son movimientos involuntarios, nunca conscientes.



Las personas en este estado pueden vivir varios años en esta situación de inconsciencia total e irreversible. Suelen necesitar ser alimentadas o hidratadas de forma artificial. A veces también necesitan respiración artificial.

MUERTE CEREBRAL:

Situación clínica en la que el/la paciente **pierde para siempre todas las funciones del cerebro**, las voluntarias e involuntarias. Aunque el corazón pueda seguir latiendo de manera automática durante un tiempo o con ayuda de aparatos o medicación, lo cierto es que ya se ha producido una **auténtica situación de muerte**. Es en ella cuando se plantea la posibilidad de extraer los órganos del paciente muerto/a.

Más información sobre las Voluntades Vitales Anticipadas

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS?

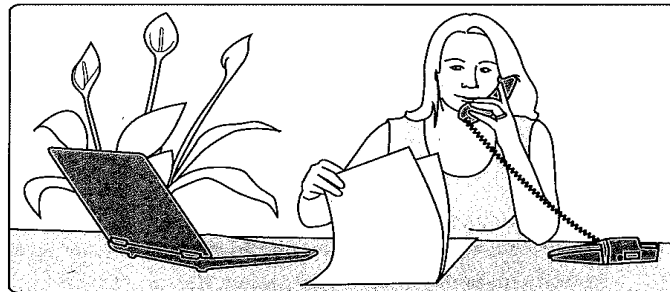
Salud Responde



Portal de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía



<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>



LEGISLACIÓN REGULADORA DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

En España

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
BOE 274 de 15/11/2002.

REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
BOE 40 de 15/02/2007.

Más información en el Portal del Boletín Oficial del Estado:



<http://www.boe.es/>

En Andalucía

LEY 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
BOJA 210 de 31/10/2003 (algunos artículos modificados por la Ley 2/2010).

LEY ORGÁNICA 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.
BOE 68 de 20/03/2007.

LEY 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte. BOJA 88 de 07/05/2010.

DECRETO 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA 59 de 26/03/2012

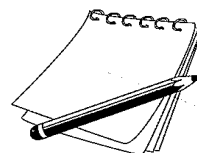
Más información en el Portal del Boletín Oficial de la Junta de Andalucía



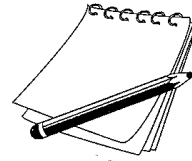
<http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/>

Espacio para Anotaciones

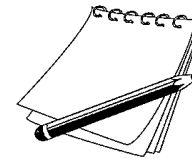
Anote aquí las CUESTIONES que desee tratar con los/las PROFESIONALES SANITARIOS sobre su Voluntad Vital Anticipada



Anote aquí las CUESTIONES que desee tratar con su REPRESENTANTE/S sobre su Voluntad Vital Anticipada



Anote aquí las PREGUNTAS que desee hacerle a la PERSONA ENCARGADA DEL REGISTRO sobre su Voluntad Vital Anticipada



11.5 - Anexo V Permiso del director de la unidad de urgencias para realizar proyecto de investigación en urgencias sobre VVA

AUTORIZACIÓN DEL JEFE DE SERVICIO

El Dr. E. Rosell....., Jefe de Servicio..... Urgencias.....

Declaro:

Que conozco la documentación referente al ensayo clínico^{***}, código del promotor..... y cuyo investigador principal en nuestro Hospital es el Dr.....

Que el investigador principal, así como el resto del equipo, reúne las características de competencia necesarias como la metodología específica para que el estudio sea viable.

Que autorizo la realización de este trabajo en le servicio/sección de... Urgencias.....

En Málaga a veintinueve de Mayo 2015

Fdo.: Dr. E. Rosell
Jefe de Servicio



11.6 - Anexo VI Consentimiento de inclusión para el estudio de VVA en urgencias

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INTERVENCIÓN ENFERMERA

< EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN ENFERMERA SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN URGENCIAS PARA USUARIOS MAYORES DE 65 AÑOS >

Yo _____ (Nombre _____ y Apellidos):.....

.

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
-

He podido hacer preguntas sobre el estudio <EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN ENFERMERA SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN URGENCIAS PARA USUARIOS MAYORES DE 65 AÑOS >

He recibido suficiente información sobre el estudio < EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN ENFERMERA SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN URGENCIAS PARA USUARIOS MAYORES DE 65 AÑOS >

- He hablado con el profesional sanitario informador:
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado* <EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN ENFERMERA SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN URGENCIAS PARA USUARIOS MAYORES DE 65 AÑOS>

Firma del paciente

(o representante legal en su caso)

Firma del profesional

sanitario informador

Nombre y apellidos:.....

Fecha:

Nombre y apellidos:

Fecha:

11.7 - Anexo VII Cuestionario para registradores de VVAA
ESCALA DE VALORACIÓN PARA REGISTRADORES DE VOLUNTADES VITALES
ANTICIPADAS (VVAA)

- El tratamiento y conservación de las encuestas se realizará con la máxima confidencialidad y de acuerdo a lo requisitos establecidos en la Ley 15/1999 de 13 de diciembre, sobre protección de datos
- Este cuestionario tiene como fin recoger la valoración y actitud personal de los registradores del documento de Voluntades Vitales anticipadas.
- Este cuestionario se enmarca en un trabajo de investigación más amplio.
- El anonimato de los participantes está totalmente garantizado, ya que en ningún momento se han solicitados datos personales o que puedan identificarle.

	MUY EN DESACUERDO	MODERADAMENTE EN DESACUERDO	INDECISO	MODERADAMENTE DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son claras para el paciente					
Las cuestiones planteadas en el documento de Voluntades Anticipadas son fácilmente aplicables en el servicio/caso de Urgencias					
La sociedad actual acepta el hecho de la muerte con total normalidad					
La autonomía del paciente debe prevalecer sobre la "LexArtis"					
Debería diseñarse una nueva guía, que mejore la comprensión y la utilización de las Voluntades Anticipadas					
Los solicitantes del documento de Voluntades Anticipadas, conocen de forma adecuada la existencia de unidades de cuidados paliativos tal como se contempla la legislación andaluza					

Percibo que se relaciona de forma estrecha el concepto de calidad de vida con el de dignidad de la persona.					
Percibo que se contempla el derecho a poner fin a la vida cuando ésta no se considera valiosa					
¿Tiene usted firmado el documento de Voluntades Anticipadas?					
Pienso que se podría mejorar el documento de Voluntades Anticipadas					

Sugerencias para la mejora del documento:

DATOS DEL ENCUESTADO

EDAD	
SEXO	
PROFESION	
Ha leído y conozco con detalle la Legislación andaluza sobre Voluntades Vitales Anticipadas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> NO
Solo he leído y conozco el Documento publicado por la Consejería	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO